

**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS**

**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA**

**UNIDAD DE POSGRADO**

**“CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON  
EPILEPSIA. INSTITUTO NACIONAL DE  
CIENCIAS NEUROLOGICAS JUNIO 2006 –  
DICIEMBRE 2007”**

**TESIS**

Para optar el Grado Académico de Magister en Neurociencias

**AUTOR**

Jose Carlos Delgado Rios

**ASESOR**

Aria Meza Vega

Lima – Perú

2015

Dedicatoria: al Departamento de Epilepsia del INCN cuyos pacientes representan el aliciente que nos impulsa a seguir adelante, buscando el perfeccionamiento científico unido a la calidad humana.

Al personal que labora en el Departamento de Epilepsia del INCN por el apoyo brindado en la realización de este estudio.

A mis queridos padres con mucho amor y gratitud.

## INDICE GENERAL

### CAPITULO 1: INTRODUCCIÓN

- 1.1. Situación problemática
- 1.2. Formulación del problema
- 1.3. Justificación teórica
- 1.4. Justificación práctica
- 1.5. Objetivos
  - 1.5.1. Objetivo general
  - 1.5.2. Objetivos específicos

### CAPITULO 2: MARCO TEÓRICO

- 2.1. Marco filosófico o epistemológico de la investigación
- 2.2. Antecedentes de investigación
- 2.3. Bases teóricas

### CAPITULO 3: METODOLOGÍA

### CAPITULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

- 4.1. Presentación de resultados
- 4.2. Análisis, interpretación y discusión de resultados

### CONCLUSIONES

### RECOMENDACIONES

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### ANEXOS

## **LISTA DE TABLAS**

Tabla 1.- Distribución de Pacientes Epilépticos del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 – Diciembre 2007 - Según Frecuencia de Presentación de Crisis Epilépticas.

Tabla 2.- Resultados del QOLIE 31 según dominio y puntaje global.

Tabla 3.- Estadística descriptiva de las Dominios del Instrumento QOLIE 31.

## **LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Sexo.

Gráfico 2.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Grupo Etario.

Gráfico 3.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Situación Laboral.

Gráfico 4.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Grado de Instrucción.

Gráfico 5.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según el Tiempo de Evolución.

Gráfico 6.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según el Tipo de Epilepsia.

Gráfico 7.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Farmacoterapia

Gráfico 8.- Puntaje Global (Promedio Final) de la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia del INCN Según la Aplicación del QOLIE 31.

Gráfico 9.- Resultados QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007- Según Sexo.

- Gráfico 10.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Grupo Etario.
- Gráfico 11.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Tiempo de Evolución.
- Gráfico 12.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Situación Laboral.
- Gráfico 13.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Grado de Instrucción.
- Gráfico 14.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Tipo de Epilepsia.
- Gráfico 15.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Frecuencia de Presentación de las Crisis Epilépticas.
- Gráfico 16.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Farmacoterapia.
- Gráfico 17.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Dimensiones de la Calidad de Vida.
- Gráfico 18.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Dominio y Puntaje Global.

## RESUMEN

### Introducción

La epilepsia es un problema de salud pública en toda Latinoamérica, no siendo el Perú ajeno a la existencia de un gran número de casos. El impacto de esta enfermedad en el ámbito cultural y socioeconómico es importante para el desarrollo de la vida del paciente con epilepsia, siendo necesario el conocimiento de su estándar de vida, en base a lo cual se determinarán las recomendaciones específicas destinadas al mejoramiento del nivel de vida.

### Objetivos

General: determinar la calidad de vida del paciente con epilepsia que acude al Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas entre Junio 2006 y Diciembre 2007. Específicos: a) Determinar el nivel de bienestar físico, b) Determinar el nivel de bienestar psicológico, y c) Determinar el nivel de bienestar social del paciente con epilepsia.

### Material y método

Estudio de tipo no experimental, observacional, descriptivo, transversal, y retrospectivo. Muestreo no probabilístico. Aplicación del instrumento QOLIE-31 a un total de 120 pacientes admitidos al departamento de epilepsia en el servicio de consultorio externo.

### Resultados

El mayor número de pacientes correspondía al sexo masculino (57%), estando la mayoría en el grupo etario: 18-30 años (63%), tiempo de evolución menor de 10 años (63%), epilepsia sintomática (76%), y patrón de presentación de crisis epilépticas: mayor de 1 crisis por semana a 1 crisis al mes (38%). El 62% se hallaba en monoterapia antiepiléptica de primera línea. El puntaje global del QOLIE-31 en esta muestra fue de 50.08, bajo en comparación con otras poblaciones estudiadas. En relación a las tres dimensiones de la calidad de vida se evidenció la siguiente puntuación: **bienestar físico**: sensación de energía o fatiga (6.89) y efectos de la farmacoterapia (1.98); **psicológico**: preocupación por las crisis (2.83), valoración global de la calidad de vida (8.72), bienestar emocional (6.62), y funciones cognitivas (11.67); y **social**: relaciones sociales (11.37). En general, las áreas de mayor compromiso son: preocupación por crisis (2.83) y efectos de la medicación (1.98).

### Conclusiones

La calidad de vida del paciente del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas es mala. Las dimensiones de la calidad de vida más comprometidas son la física y la psicológica. En general, las áreas de mayor compromiso de calidad de vida son: preocupación por las crisis y efectos de la medicación.

**Palabras clave:** calidad de vida, epilepsia, QOLIE-31

## ABSTRACT

### Rationale

Epilepsy is a public health problem in Latin America, and is considered to be a debilitating illness with impaired quality of life (QoL). This study was conducted with the aim to evaluate QoL in a cohort of individuals with epilepsy attending outpatient clinics at the Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) in Lima, Peru.

### Methods

We included consecutively patients seen in the outpatient epilepsy clinics at the INCN, between June 2006 and December of 2007. All patients were administered the Quality of Life in Epilepsy Inventory-31, already validated in Spanish.

### Results

Most of the patients in this cohort were males (68, 57%), most of them were between 18 and 30 years of age (63%), with a 10 year history of epilepsy (63%), diagnosed with symptomatic epilepsy (76%), and with frequent seizures (1 per week to 1 per month, 38%). Most patients (62%) were on monotherapy. The mean score was 50.08 (48 in the female and 52 in the male group). The lowest scores were related to concern about seizures (2.83) and effects of pharmacological treatment (1.98). These scores were particularly seen in those with long history of epilepsy (longer than 10 years). Event though, in younger patients the lowest scores were seen in regards to concern about seizures and emotional behavior, the older patients scored lower in social relationships and emotional behavior. In terms of work, those without family support scored lower than those with it, and the areas that were most affected were the global quality of life, effects of pharmacotherapy, and concerns about seizures. Furthermore, lowest scores were seen in patients with symptomatic epilepsy and with frequent seizures (more than one seizure per week). The validity of the QoLIE-31 was found to be high (Cronbach's  $\alpha=0.74$ ).

### Conclusions

This preliminary study reveals a low QoL in Peruvian patients attending outpatient clinics at the INCN in Lima. The most compromised areas are the concern for seizures as well as the effects of pharmacological treatment. The two main causes for these findings appeared to be high seizure frequency and diagnosis of symptomatic epilepsy.

**Key words:** quality of life, epilepsy, QOLIE-31

## CAPITULO 1

### INTRODUCCIÓN

#### 1.1. Situación Problemática

La salud no es sólo la ausencia de enfermedad, sino, el completo bienestar físico, mental y social.

En Neurología, se observa que el paciente con epilepsia puede sufrir crisis epilépticas de uno o de varios tipos que requieren un diagnóstico adecuado. El control de crisis hace necesario el uso de fármacos antiepilépticos de acuerdo al tipo de crisis y a la tolerancia del paciente. Esto implica una inversión económica de parte del paciente y su familia, la que a veces puede ser de mayor o menor cuantía, dependiendo del fármaco que se use. A pesar de ello, se pueden presentar crisis epilépticas que alteran la actividad familiar, laboral y social del paciente.

El tratar de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia, debe involucrar todos estos aspectos, es decir lograr ausencia de crisis epilépticas y un bienestar físico, pero también, hacer que mentalmente se sienta bien con él mismo y en el ambiente que lo rodea. Para hacer realidad estos postulados de buena salud en un paciente portador de algún síndrome epiléptico, se requiere atacar la problemática de la condición, tanto en el aspecto diagnóstico, clínico, farmacológico, ambiental y psicológico; ya que este tipo de paciente además de tener el problema físico, tiene situaciones ambientales que lo afectan en forma negativa, pero también, puede tener cambios intrínsecos por las descargas cerebrales, que alteran su personalidad y requieren de una atención especial para mejorar su calidad de vida.



Según datos de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo existen más de 40 millones de pacientes con epilepsia, de los cuales un 80% vive en los países en desarrollo. La prevalencia mundial es entre 4 y 18 por 1000 habitantes. En el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) en el año 2007 la epilepsia ocupó el segundo lugar en patología atendida en consulta externa con 5600 pacientes (12%) de un total de 48625, y en el año 2008 la principal causa de morbilidad atendida en consulta externa fue la epilepsia con 5305 casos (11.23%), según la fuente de la oficina de estadística e informática de INCN.

El consumo de fármacos antiepilépticos en países desarrollados es de 80% y sólo un 20% en países en desarrollo, sin embargo la distribución de pacientes portadores de epilepsia es al inverso (20% en países desarrollados). Esto indica que existe una brecha entre los países desarrollados y los países en desarrollo, con relación al control farmacológico de la epilepsia. En los países en desarrollo, un alto porcentaje de los pacientes, no tiene ningún tratamiento antiepiléptico.

Las encuestas de calidad de vida o la búsqueda del funcionamiento psicosocial de estos enfermos se repiten diariamente. Los resultados son muy parecidos y muestran como la calidad de vida o los trastornos psicosociales mejoran en el paciente en función al control de la epilepsia, mientras mayor control de las crisis mejor calidad de vida. (Organización Panamericana de la Salud, 2008)

En conclusión, los principios de manejo integral de los pacientes con epilepsia son: orientarse al control de las crisis, promover un estado de bienestar, realizar una rehabilitación social, integrar equipos multidisciplinarios y dar un tratamiento farmacológico adecuado para cada caso. Todo esto conducirá a mejorar la calidad de vida entre las crisis epilépticas, que es lo más importante.

El Perú no cuenta con estudios de calidad de vida del paciente epiléptico, a pesar que la epilepsia es uno de los principales motivos de consulta neurológica, motivo por el cual en este trabajo se busca determinar el nivel de calidad de vida del paciente epiléptico que acude al INCN con la finalidad de brindar las recomendaciones respectivas en el contexto del manejo integral del mismo.

Con todo lo señalado anteriormente se plantea lo siguiente:

## **1.2. Formulación del Problema**

¿Cuál es la calidad de vida del paciente con epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Junio 2006 - Diciembre 2007?

## **1.3. Justificación Teórica**

En Medicina, el tratamiento integral y adecuado de las enfermedades requieren obtener información de cómo se está actuando. Los conocimientos sobre la epilepsia se amplían no solamente al proceso fisiopatológico, nosológico o terapéutico, sino a lograr que el paciente afectado logre una buena calidad de vida. Con esta información se apreciará lo adecuado de la actividad médica.

En general en la literatura médica no existe información suficiente relacionada con la calidad de vida en enfermedades neurológicas específicas. Cada medida de calidad de vida relacionada con la salud, en una patología neurológica determinada, debe cumplir con los requisitos de validez y confiabilidad.

Hoy existen diversos instrumentos para evaluarla, tales como el *Epilepsy Surgery Inventory (ESI 55)*, *WPSI*, *Epilepsy Social Effects*

*Scale o Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-10, QOLIE-39, QOLIE-89.*

En adolescentes se han desarrollado instrumentos como el *QOLIE-AD-48*. En español se utiliza la ficha evolutiva global de epilepsia en adultos (FEGEA) y traducciones de la escala *QOLIE-31*.

Debido a que en el Perú no se cuenta con escalas que gradúen la calidad de vida de un enfermo, sobre todo hablando del paciente epiléptico que es un individuo con deterioro importante en sus funciones personales y sociales, se hace necesario entonces contar con un instrumento que ayude en la determinación de su calidad de vida, ayudándolos en tratar de optimizar la visión hacia sí mismos y hacia la sociedad para que enfrenten los retos de su vida.

#### **1.4. Justificación Práctica**

La epilepsia, de por sí, tiene un impacto considerable en el estado de salud de los individuos y está relacionada con dificultades físicas y psicosociales, las restricciones del estilo de vida de la persona, el efecto secundario de los medicamentos antiepilépticos e incluso la sensación de estigmatización que en muchas ocasiones la tiene el propio paciente. Siendo esta una “enfermedad” capaz de provocar, en un número no despreciable de los que la sufren, los problemas enunciados con anterioridad, probablemente la calidad de vida o el “...perfecto bienestar físico, mental y social...” (OMS) no debe ser buena.

Conceptualizar la calidad de vida es un proceso difícil debido a su naturaleza multidimensional y a las connotaciones que tiene para las diferentes especialidades.

La OMS definió varios parámetros en la evaluación de la calidad de vida: psicológicos (autoestima, independencia, discriminación de la

conducta, estigmatización, funciones cognitivas), educativos (sobrepotección, rechazo), laborales (formación, contratación), y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos, seguros). Muchos modelos están a favor de una evaluación multidimensional y proponen que la valoración de la calidad de vida debe tener componentes subjetivos y objetivos. Estos dos aspectos se han estudiado en diferentes trastornos neurológicos, incluyendo a la epilepsia, dentro de un abordaje centrado en la persona que incluye la perspectiva del paciente (laboral y académica) y un abordaje centrado en la salud que consta de tres dimensiones: lo físico (función diaria, salud general, severidad de los síntomas físicos, efectos adversos de la medicación, fuerza, resistencia), lo psicológico (bienestar emocional, autoestima, percepción de estigmas, cognición, ansiedad, depresión) y lo social (actividades sociales y relaciones con la familia y los amigos).

La calidad de vida de los pacientes con epilepsia en los países en desarrollo, con relación a la disponibilidad de medicamentos se ve reducida por muchos factores. Es necesario mejorar los recursos educativos y económicos, para que los gobiernos ofrezcan todos los fármacos antiepilépticos de primera línea en los servicios públicos de salud y los pacientes tengan acceso a ellos .

Cabe resaltar, desde el punto de vista práctico, que el conocimiento de todos estos componentes va a permitir el desarrollo de estrategias educativas que contribuyan en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente con epilepsia.

## **1.5. Objetivos**

### **1.5.1. *Objetivo General.***

Determinar la calidad de vida del paciente con epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Junio 2006 - Diciembre 2007.

### **1.5.2. *Objetivos Específicos.***

- a) Determinar el nivel de bienestar físico del paciente con epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Junio 2006 - Diciembre 2007.
- b) Determinar el nivel de bienestar psicológico del paciente con epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Junio 2006 - Diciembre 2007.
- c) Determinar el nivel de bienestar social del paciente con epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Junio 2006 - Diciembre 2007.

## CAPITULO 2

### MARCO TEÓRICO

#### 2.1. Marco Filosófico o Epistemológico de la Investigación:

La calidad de vida constituye un constructo teórico-valorativo que es útil para evaluar las percepciones sobre el grado de bienestar tanto individual como social en una determinada población. Los pacientes al ser portadores de una enfermedad a menudo prolongada, experimentan una serie de factores de riesgo tanto individuales como sociales que influyen en la calidad de vida que logran alcanzar. El cuantificar estas variables permite obtener una visión objetiva de la adaptación social junto a impresiones subjetivas del paciente y del entorno que lo rodea.

No es fácil definir el concepto calidad de vida. De forma simplificada, podríamos aceptar que existen tantas “calidades de vida” como individuos, ya que las escalas de valor de las diferentes circunstancias vitales tienen obviamente un significado muy distinto en cada persona, desempeñando un papel determinante el nivel social, cultural, económico, laboral, etc. Por ello, aún puede aceptarse que la definición que más se aproxima al verdadero significado de este concepto es la enunciada por Calman, al interpretarla como el equilibrio existente entre las expectativas que tiene el paciente de su propia vida y la experiencia que le toca vivir. Nunca se insistirá lo suficiente sobre la importancia de tener en cuenta este parámetro clínico, ya que en no pocas ocasiones la percepción que el paciente tiene de su enfermedad afecta más a su calidad de vida que la gravedad real de ésta.

En definitiva, con frecuencia la epilepsia produce barreras psicológicas en estos pacientes, que se enmarcan dentro del contexto de la intensa estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad. Ello supone un significativo descenso en la calidad de vida, ya que los enfermos, desde su entorno familiar, social y cultural, perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes heredados de generación en generación. Sin embargo, esta circunstancia suele ser ignorada por los médicos responsables del seguimiento de la epilepsia, sin duda por el alto grado de subjetividad de dichas limitaciones, pues cuando se reflejan de forma objetiva, como ocurre en otras enfermedades, pueden detectarse más precozmente y actuar, en consecuencia, con un criterio más preventivo. A partir de las conclusiones de la Liga Internacional Contra la Epilepsia, extraídas en la Reunión de Portugal en 1992, se inicia la búsqueda de un instrumento que permita valorar la calidad de vida. Como resultado de ello, en la Reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia, celebrada en diciembre de 1992, se elaboraron las escalas de *Quality-of-Life in Epilepsy* (QOLIE), que culminan en 1993 con su validación, tras una profusa investigación en este sentido (nivel de certeza III-IV, grado de recomendación C).

El fundamento de la mayoría de los métodos de medida de la calidad de vida han sido claramente postulados por Devinsky y Cramer: “La calidad de vida es un concepto subjetivo”, y sobre esta base, rápidamente admitida por muchos autores, se han elaborado cuestionarios autoadministrados destinados a reflejar, con la mayor fidelidad posible, el punto de vista del enfermo con su propia calidad de vida. Este planteamiento ha recibido el poderoso refrendo del llamado *World Health Organization Quality of Life Group*, que basa la calidad de vida en la percepción individual. Los trabajos iniciales fueron orientados hacia el diseño de las escalas de valoración de la calidad de vida aplicadas a la valoración de resultados de la administración o supresión de fármacos, o de los efectos de la cirugía. Posteriormente se han realizado, casi siempre en importantes muestras de la población,

estudios observacionales de aspectos relacionados con la calidad de vida, diseñados para definir un perfil multifactorial del enfermo, que han aportado una mejor referencia del estado de los pacientes epilépticos.

En definitiva, se hizo necesario buscar herramientas que permitieran explorar tal circunstancia, reflejando de alguna manera el “sentir” del paciente sobre su enfermedad y la repercusión que ésta tiene sobre su vida. Para ello se han desarrollado diferentes escalas o cuestionarios, que realizan los propios pacientes y en los que se refleja, con mayor o menor precisión, el sentimiento o la subjetividad que se acaba de comentar. Sin embargo, el conocimiento directo sólo puede obtenerse en pacientes adultos, dado que expresar sensaciones no permite la intermediación de terceras personas, razón por la que los mencionados cuestionarios están confeccionados para dicha edad. Todas estas reflexiones justifican por qué la elaboración de un cuestionario para indagar en la calidad de vida de los niños con epilepsia ha necesitado buscar parámetros de información lo más objetivos que sea posible, al obtener la información por los padres o los familiares.

Finalmente surgieron muchas escalas para evaluar la calidad de vida en la edad adulta, aunque en un trabajo cotidiano, donde la valoración del tiempo es imprescindible, se aconseja emplear el cuestionario *QOLIE-10*, que puede realizarse en unos minutos y orienta de forma fehaciente sobre la situación del paciente. En caso de que dicha situación resulte negativa, se debe hacer una investigación más pormenorizada y detenida, y con la colaboración casi imprescindible de las unidades de psicología clínica. Las escalas *QOLIE-89* y *QOLIE-31* llevan a cabo un análisis más amplio, y por ello precisan de más tiempo para su elaboración, ya que se han orientado principalmente en el estudio neuropsicológico de los pacientes candidatos a tratamiento quirúrgico de la epilepsia. En España, se ha validado la escala *QOLIE-31* y además se ha diseñado una validación del *QOLIE-10* en un grupo de pacientes en tratamiento con diferentes fármacos, que se encuentra en fase de realización. Por otra parte, se ha elaborado un proyecto de



escala de calidad de vida denominado FEGEA, que se enfoca como un análisis más amplio y que el propio autor denomina Ficha Evolutiva Global de Epilepsia en el Adulto, y que excede por tanto el estricto concepto de calidad de vida que aquí comentamos (nivel de certeza V, grado de recomendación C).

En el niño con epilepsia sólo se conoce una escala para investigar su calidad de vida, denominada CAVE. La han realizado autores españoles, y en ella se busca información fidedigna con parámetros objetivos, al obtener los datos por medio de terceras personas. Se ha iniciado una investigación clínica en niños con epilepsia menores de 14 años y ya se han obtenido los primeros resultados, aunque en número aún insuficiente para su validación definitiva (nivel de certeza IIb- III-IV, grado de recomendación B-C).

La realización de otros cuestionarios de calidad de vida más amplios y complejos excede el enfoque práctico de éstas guías, dado que su aplicación se circunscribe mayoritariamente a la investigación en ensayos clínicos de nuevos fármacos antiepilépticos o a la investigación preoperatoria en los pacientes candidatos a tratamiento quirúrgico de la epilepsia.

La problemática inherente a la calidad de vida de los pacientes con epilepsia sigue siendo de gran actualidad, ya que se implican numerosos aspectos de comorbilidad con la enfermedad, desde problemas de comportamiento hasta síndromes de carácter depresivo, ansiedad, etc. en los diferentes grupos de edad, desde la infancia a la edad adulta, y en función de la modalidad terapéutica establecida (nivel de certeza III-IV, grado de recomendación C).

## **2.2. Antecedentes de Investigación:**

A nivel general no son muy numerosos los estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en pacientes epilépticos y estos se han desarrollado en diferentes partes del mundo. Las investigaciones en su gran mayoría se han centrado en evaluar los índices de calidad de vida. Así tenemos que Indelicato y colaboradores (2006) realizaron la traducción y adaptación cultural de la escala de calidad de vida QOLIE 31 en una muestra de 30 pacientes brasileños, demostrando que es una escala de fácil aplicación y entendimiento, que al terminar su proceso de validación se convirtió en un instrumento de gran utilidad para evaluar la calidad de vida de las personas con epilepsia en el Brasil. Así mismo, Nava y Guzmán (2006) aplicaron la escala QOLIE-31 en 36 pacientes de un Hospital Central Militar Mexicano encontrando que un 50% de los mismos tenían una mala calidad de vida, y solo 3% presentaba una calidad de vida excelente. Este fue el primer estudio de esta modalidad, realizado en integrantes del ejército Mexicano, en el cual se encontró una correlación de sus resultados con estudios realizados en otras latitudes.

Otros estudios evaluaron algunos de los factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. En ese sentido, cabe mencionar el estudio realizado por Sanjeev, Samuel, Sudhakaran y Sankara en la India (2005), quienes buscaban establecer si la frecuencia de las crisis y la politerapia podían deteriorar la calidad de vida en personas con epilepsia. Ellos encontraron que las crisis epilépticas frecuentes y el empleo de múltiples fármacos están asociados con una baja calidad de vida en personas con epilepsia. También, Birbeck, Hays, Cui y Vickrey (2002) realizaron un estudio sobre reducción de crisis epilépticas y su relación con mejoría en la calidad de vida de las personas con epilepsia aplicando diversas escalas que miden calidad de vida relacionada con la salud, tales

como QOLIE-31, QOLIE-89 Y SF-36 a 134 pacientes adultos con crisis parciales complejas refractarias a la medicación. La conclusión de dicho estudio fue que la calidad de vida relacionada con la salud mejora primariamente entre los pacientes que logran estar completamente libres de crisis. En ese mismo sentido, el estudio realizado por Leidy, Elixhauser, Vickrey, Means y Willian (1999), en la Universidad de Irlanda, comparó el nivel de calidad de vida de un grupo de pacientes epilépticos no tributarios de cirugía con sus equivalentes normales, analizando la importancia relativa de la frecuencia de crisis, el género y la comorbilidad. Tal investigación concluyó que los adultos quienes estuvieron libres de crisis tenían niveles de calidad de vida comparables a la población general. Cuando la frecuencia de crisis se incrementa la calidad de vida relacionada con la salud presenta un mayor deterioro desde el momento de la última crisis y en relación con el género y el estado comórbido. Esto traería dificultades en la evolución clínica y en la evaluación pronóstica del tratamiento.

Un estudio realizado por Rivera y Silva (2004) en la Universidad de Valparaíso en Chile, evaluó los factores que influyen en la calidad de vida de un grupo de 62 pacientes epilépticos en control a nivel terciario a quienes se aplicó el cuestionario QOLIE-31, entre Enero y Abril del mismo año, encontrándose que la edad promedio de la muestra fue 35 años, 55% del sexo femenino, con una duración media de la enfermedad de 18 años. Los pacientes con crisis parciales simples correspondieron a un 7%, parciales complejas: 23%, secundariamente generalizadas: 27% y primariamente generalizadas: 43%. De un puntaje máximo de 100, el promedio de la muestra fue 56.5, siendo el área más afectada la referida a preocupación por las crisis (37.3 puntos), seguida por efectos de la farmacoterapia (46.3 puntos) y las relacionadas con bienestar emocional, energía/fatiga y funciones cognitivas (57 puntos cada una). La percepción de calidad de vida fue peor evaluada por el sexo femenino (55.1 vs 58.1) con especial diferencia en bienestar

emocional. Se encontró peor calidad de vida en pacientes con politerapia, especialmente en aquellos con elevada frecuencia de crisis. El grupo de edad más afectado fue el de 40 a 52 años. Existió fuerte correlación inversa entre frecuencia de crisis y puntaje global. No se demostró relación entre calidad de vida y tipo de crisis.

Un aspecto muy importante de la calidad de vida es el psicosocial y al respecto Ivanovic y Alvarado (2001) de la Clínica Psiquiátrica Universitaria de la Facultad de Medicina Norte en una Universidad de Chile, realizaron un estudio sobre evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile, aplicando el test de Washington (Washington Psychosocial Seizure Inventory, W.P.S.I), que corresponde a un inventario diseñado específicamente para las características de la enfermedad epiléptica, el cual fue aplicado a tres grupos de pacientes epilépticos: el primero estuvo conformado por sujetos que concurren al Instituto Psiquiátrico de Santiago, el segundo grupo procedía de la Liga Chilena Contra la Epilepsia y el tercero estuvo constituido por pacientes que experimentaron cuadros psicóticos, evaluando la participación de la adaptación ambiental en la psicopatología de los pacientes con epilepsia. Se demostró que los epilépticos provenientes de estrato social bajo presentaban una mayor frecuencia de alteraciones en la adaptación social que los provenientes de estratos medio y alto. Al ser comparados con muestras de otros países, los sujetos chilenos provenientes de estratos medio y alto se comportan en forma semejante a los países desarrollados, mientras que los provenientes de estrato social bajo muestran una mala adaptación social. Con respecto a las psicosis, los que experimentaban tanto episodios lúcidos como confusos muestran una mala adaptación, no observándose diferencias significativas al comparar los sujetos con episodios lúcidos con aquellos con alteración de la conciencia.

### **2.3. Bases Teóricas:**

Lo que se entiende por calidad de vida posee dificultades en su definición, ya que este término señala una condición tanto física como mental que depende de la valoración tanto del que la experimenta, como también por la sociedad. Este término posee diversos usos en la medicina, ya sea para optimizar los tratamientos de los pacientes, como una medida de evaluación de las investigaciones y ensayos clínicos en la planificación de la asistencia sanitaria, para conocer los requerimientos y la distribución de los recursos en una población determinada y para evaluar la multiplicidad de factores que influyen en las enfermedades. Una definición de calidad de vida, caracteriza el grado de bienestar general que alcanza una persona tanto en lo físico, mental y social. Se incluyen aspectos tales como síntomas, disfunción física, roles, funcionamiento social, emociones, cogniciones, percepciones acerca de la salud y la satisfacción general. Su empleo en la salud física está ampliamente difundido. En estas enfermedades la presencia de síntomas provoca que el paciente esté incapacitado para efectuar las labores cotidianas en el trabajo, estudios, etc. Esta condición afecta la calidad de vida tanto para el sujeto que padece la enfermedad como a su entorno. A modo de ejemplo, un estado febril significará que el sujeto empeore su calidad de vida aunque sea en forma transitoria, pero que de hacerse permanente como en el caso de una parálisis muscular como consecuencia de un accidente vascular encefálico, significará un estado de pérdida de las capacidades físicas, lo que llevará a un empeoramiento permanente de la calidad de vida, no sólo por los síntomas clínicos sino también por las consecuencias ambientales y familiares que se originan a partir de este hecho.

De este modo, la calidad de vida de un sujeto está relacionada no sólo con las consecuencias físicas de la enfermedad orgánica, sino también con el entorno del paciente. Más aún es la totalidad de la

relación del sujeto con el medio ambiente la que se compromete, pues la sociedad en su conjunto recibe las consecuencias de las enfermedades incapacitantes, tales como pérdida de fuentes laborales, menor productividad, gastos médicos asociados, pensiones laborales, etc. Cabe preguntarse si este esquema útil para los trastornos orgánicos es válido para conocer la calidad de vida de los sujetos que padecen cuadros patológicos mentales. Es un hecho reconocido que los pacientes con trastornos mentales tienden a valorar su estado general en estrecha relación con las vivencias subjetivas determinadas por el proceso patológico mismo. De este modo, un sujeto que cursa con una depresión percibirá su estado personal y su entorno en forma pesimista, mientras que el maníaco lo hará sobrestimando exageradamente su estado actual. Los esquizofrénicos perciben la realidad influidos por su peculiar forma de vivenciarse a sí mismos y a los otros, como resultado de los delirios. En consecuencia, al abordar las apreciaciones subjetivas a partir del relato proporcionado por los propios pacientes pueden estar influidas por el proceso patológico mismo. Los instrumentos destinados a cuantificar el estado de la calidad de vida deben contener conceptos y una metodología adecuada que considere estos factores.

La epilepsia es una enfermedad que es afectada por diversas variables tanto individuales como la presencia de las crisis mismas, pero también por el conjunto de situaciones sociales que en diversa forma afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los otros, etc. El concepto de calidad de vida como se ha dicho es relativo, ya que las apreciaciones subjetivas en oportunidades no coinciden con las objetivas proporcionadas por los que lo rodean. De hecho, pacientes con epilepsias graves en oportunidades se aprecian a sí mismos como portadores de una calidad de vida aceptable, lo que no se encuentra en otros pacientes con crisis esporádicas que las experimentan como gravemente perturbadoras para su desarrollo personal. El tipo de crisis es un

factor a considerar en la medida que aquellos que poseen crisis con compromiso del sistema motor afectan en mayor forma el desempeño social al ser comparadas con crisis parciales simples sin mayor compromiso de la conciencia y de la conducta. Entre los aspectos a evaluar en la calidad de vida en los pacientes con epilepsia, tenemos: somáticos (crisis epilépticas, salud general, desempeño general, actividades diarias, síntomas físicos, ritmicidad sueño-vigilia, efectos colaterales de fármacos antiepilépticos), psicológicos (autopercepción, autoestima, sensación de bienestar, satisfacción, presencia de psicopatología), social (familia, relación y comunicación con los demás, género, recreación, roles), cognitivos (memoria, alerta, juicio), económicos (ingresos, actividad laboral), adaptación a las crisis, relación con equipo de salud mental, y medicamentos.

Variables como la frecuencia de las crisis, los efectos adversos de los antiepilépticos u otros fármacos, el uso de cirugía, afectan las percepciones tanto individuales como ambientales acerca de la calidad de vida. Otras variables que influyen son: el estado funcional, la salud general, las alteraciones psicopatológicas que puedan estar presentes, las relaciones sociales que se establecen y los factores económicos involucrados.

La evaluación del nivel de calidad de vida en el sujeto con epilepsia requiere de instrumentos capaces de incorporar la multiplicidad de variables que intervienen tanto en la apreciación objetiva como subjetiva del epiléptico. Pocos instrumentos existen en la actualidad para la epilepsia, siendo los más destacados el *W.P.S.I.* y el *Q.O.L.I.E.* El primero aporta información general sobre las percepciones del sujeto ante su enfermedad y entorno, el segundo es útil para conocer el impacto de los tratamientos sobre el sujeto y el estudio comparativo de los procedimientos terapéuticos. El *Q.O.L.I.E.* en su versión original posee 89 preguntas las cuales están referidas a percepciones sobre la condición médica general,

funcionamiento físico, limitaciones en los roles debidos a dificultades físicas, roles limitados debido a dificultades emocionales, funcionamiento social, energía y fatiga, bienestar emocional y dolor. Se incluyen las respuestas proporcionadas por un sujeto próximo al paciente. El *W.P.S.I. (Washington Psychosocial Seizure Inventory)* ha sido utilizado en Chile, lo que ha aportado una visión de los pacientes con epilepsia en cuanto a sus impresiones subjetivas acerca de la adaptación social. Es un hecho reconocido que los enfermos con epilepsia poseen dificultades en su adaptación, lo que ha sido relacionado con el tipo de crisis, ya sea del lóbulo temporal, o con diversos tipos de epilepsia. Los individuos con epilepsia reciben salarios más bajos que el resto de la población, permanecen con mayor frecuencia solteros, poseen mayores dificultades para adquirir independencia y ser autovalentes. Las alteraciones psicopatológicas son mayores que la población general y alcanzan cifras de alrededor del 60% de ellos.

El rol de los medicamentos y la frecuencia de las crisis influyen en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. Estudios recientes han mostrado que la disminución de los efectos colaterales de los fármacos antiepilépticos reducen las dificultades adaptativas e incluso disminuyen los estigmas asociados a esta enfermedad. Los sujetos con epilepsia con crisis menos frecuentes se adaptan mejor. La *Liverpool Epilepsy Impact and Seizure Severity Scale*, junto al *Washington Psychosocial Seizure Inventory*, fueron unos de los primeros instrumentos propuestos para evaluar la Calidad de Vida en aquellos aspectos relacionados con la enfermedad.

Debido a la complejidad que tiene este aspecto, los diversos grupos quirúrgico. Otros son el *Quality of Life in Epilepsy* y que fue posteriormente modificado de acuerdo al *ESI-55*. El *RAND 36-item Health Survey* fue usado para comparar la calidad de vida del paciente portador de epilepsia con un grupo de personas sanas. La



población de personas con epilepsia tenían niveles inferiores en casi la totalidad de los ítems investigados.

Los aspectos que con mayor frecuencia se investigan son tres:

1. Físico. Resistencia al ejercicio, percepción diaria de su estado de salud, efectos secundarios de los fármacos, frecuencia y severidad de las crisis, etc.
2. Psicológico. Grado de ansiedad y depresión. Autoestima. Dificultades para pensar y memoria. Sensación de ser estigmatizado.
3. Social. Nivel laboral y salario, grado de aceptación en la familia y amistades. Grado de independencia. Recreación.

En base al resultado obtenido en estas áreas se logra establecer, como conclusión, cuál es la calidad de vida de cada paciente. En otras palabras, se procura definir cómo se siente y cuál es el nivel funcional en los diversos ámbitos de la vida de la persona. Lamentablemente, la mayor parte de los instrumentos están destinados a investigar la calidad de vida en los adultos. Hasta la fecha los niños han sido vastamente ignorados en este aspecto.

El instrumento QOLIE-31 fue elaborado a fin de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes epilépticos. El cuestionario está compuesto por 31 ítems, de los cuales 16 fueron obtenidos de fuentes preexistentes, incluidos otros cuestionarios y 15 fueron elaborados por el *QOLIE Development Group*. El QOLIE-31 contiene siete escalas que evalúan las siguientes áreas: preocupación por las crisis, calidad de vida en general, bienestar emocional, energía/fatiga, funcionamiento cognitivo, efectos secundarios de la medicación y funcionamiento social. Fue creado en el año 1993, como un resumen del QOLIE-89. El QOLIE-31 versión 1.0 está validado y traducido al idioma español con la versión 1.1, además de otros idiomas como italiano, inglés británico, francés, alemán, danés y sueco. Los resultados obtenidos permiten

validar el cuestionario y realizar estudios comparativos de calidad de vida en diferentes países e idiomas, entre éstos el español. El cuestionario consta de 31 preguntas separado en 7 áreas:

1. Preocupación por las crisis (preguntas 11, 21, 22, 23, 25).
2. Valoración global de la calidad de vida (1, 14)
3. Bienestar emocional (3, 4, 5, 7, 9)
4. Sensación de energía o fatiga (2, 6, 8, 10)
5. Funciones cognitivas (12, 15, 16, 17, 18, 26)
6. Efectos de la medicación (24, 29, 30)
7. Relaciones sociales (13, 19, 20, 27, 28).

Estas siete áreas representan en su conjunto a las tres dimensiones de la calidad de vida: física (áreas 4 y 6), psicológica (áreas 1, 2, 3 y 5), y social (área 7) .

Dicho cuestionario es individual y autoadministrado, con una duración aproximada de 10 a 15 minutos. El paciente contesta datos referidos a la edad, sexo, fecha de nacimiento, fecha actual y edad de la primera crisis, así como el número de ficha. Los puntajes obtenidos en el cuestionario son convertidos a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario. La suma de los puntajes de cada área proporciona el puntaje global que refleja indirectamente la calidad de vida del paciente. Las puntuaciones elevadas siempre indican mejor calidad de vida. Puede obtenerse una puntuación global mediante la suma ponderada de las sub-escalas. De acuerdo con la versión original, el período de tiempo al que se refieren las preguntas en nuestro estudio fue “durante las pasadas cuatro semanas”, excepto para los pacientes que fueron incluidos en el estudio de la estabilidad temporal, para los que el período de referencia fue “las dos últimas semanas”. La versión española del QOLIE-31 ha demostrado poseer propiedades psicométricas comparables a las de la versión americana, y, por

tanto puede ser utilizada como medida específica de calidad de vida en población epiléptica española. Se han observado algunas diferencias entre la versión original en inglés y la traducida al castellano en la sub-escala de efectos secundarios a la medicación. Sin embargo, la versión española del QOLIE-31 ha demostrado poseer validez de constructo, estabilidad temporal y consistencia interna que apoyan su utilidad como medida específica de calidad de vida en la población española de pacientes epilépticos. Así mismo la sensibilidad del QOLIE-31 al cambio clínico sugiere que puede ser un instrumento útil en ensayos clínicos y para la evaluación de los resultados terapéuticos de tratamientos como la cirugía de la epilepsia.

## **CAPITULO 3**

### **METODOLOGIA**

#### **3.1. Tipo y Diseño de Investigación.**

Tipo de Investigación no experimental, debido a que no se va intervenir ni modificar el curso de la patología de los pacientes.

Diseño de investigación observacional, debido a que el investigador sólo observa el objeto o situación de investigación, pero no interviene (no hay manipulación de exposición por parte del investigador).

Descriptivo debido a que señala las características de la calidad de vida de una población de pacientes con epilepsia. Transversal debido a que busca describir y cuantificar la distribución de determinadas variables en una población de pacientes con epilepsia en un momento dado. Retrospectivo debido a que el investigador pregunta a los sujetos de investigación por eventos pasados, es decir que lo que se observa es un hecho ya acontecido.

#### **3.2. Unidad de Análisis.**

Paciente con Epilepsia que acude a consulta externa del Departamento de Epilepsia del INCN.

#### **3.3. Población de Estudio.**

Se incluyó el universo de pacientes con diagnóstico de epilepsia admitidos a la consulta ambulatoria en el Departamento de Epilepsia del INCN en el período comprendido entre Junio 2006-Diciembre 2007.

### **3.4. Tamaño de Muestra.**

Debido a que se trabajó con toda la población que cumplió con los criterios, no se señala muestreo.

#### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Pacientes con diagnóstico de Epilepsia en cualquiera de sus formas clínicas por un mínimo de seis meses.
- De ambos sexos.
- Edad comprendida entre los 18 y 65 años.
- Prescripción de medicamentos en la actualidad.
- Acceso a la lectoescritura.
- Que acepte voluntariamente participar del estudio y firme el formato de consentimiento informado.

#### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Antecedente de cuadros psicóticos, retraso mental u otras enfermedades concomitantes que afecten directamente la calidad de vida (por ejemplo alcoholismo, abuso de drogas, IRC en hemodiálisis, etc.), así como también secuelas de enfermedades neurológicas que produzcan discapacidad física y mental.

### **3.5. Técnicas de Recolección de Datos.**

Una vez realizadas las coordinaciones y trámites administrativos entre el investigador y la sede de estudio se inició la recolección de datos, la cual fue realizada en el ambiente de consultorios externos.

#### **3.5.1. Instrumento de recolección de datos**

El instrumento empleado fue el cuestionario Quality of life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31) que es individual y autoadministrado. Se realizó un estudio piloto con 16 pacientes quienes cumplieron los criterios de inclusión propuestos. En el desarrollo de esta prueba se pudo evaluar la adecuación del plan de obtención de datos. Se evidenció al aplicar el cuestionario que no hubo ningún problema en el autollenado. Sin embargo, se observó que el tiempo estipulado internacionalmente (10-15 minutos) para el mismo fue sobrepasado por siete de los pacientes sometidos a la prueba. Las conclusiones de este estudio fueron Las siguientes: la calidad de vida del paciente con epilepsia que acude al INCN tenía un nivel adecuado; las áreas de mayor compromiso fueron preocupación por las crisis, bienestar emocional y funciones cognitivas; factores tales como mayor duración de la evolución clínica, empleo de politerapia, mayor frecuencia de crisis y presencia de una epilepsia parcial producían mayor deterioro del nivel de calidad de vida; la edad promedio del individuo portador de epilepsia que acude al INCN era de 28 años; la duración promedio de la evolución clínica se hallaba entre los 0 y 19 años; la elevada frecuencia de crisis epilépticas y la politerapia eran factores que influían directamente en la calidad de vida; y el instrumento QOLIE-31 demostró tener una validez y confiabilidad importante al aplicar esta prueba (alfa de Cronbach: 0.74).

### 3.5.2. Recolección de datos

1. Una vez obtenidos los resultados de la prueba piloto, se inició la aplicación del QOLIE-31 a los pacientes del departamento de epilepsia del INCN atendidos en el área de consultorios externos, en el período comprendido entre Junio del 2006 y Diciembre del 2007, previa identificación de los mismos aplicando los criterios de selección, y luego una ficha de identificación en la cual se registraron variables de control tales como: sexo, grupo etario, tiempo de duración de la enfermedad, ocupación, tipo de epilepsia, patrón de crisis epilépticas (frecuencia) y farmacoterapia empleada. Toda la información fue obtenida por el investigador principal.
2. Dicho cuestionario fue aplicado a los pacientes que aceptaron la invitación a participar del estudio y firmaron el consentimiento informado respectivo, según su orden de atención por el médico.
3. Los puntajes obtenidos en el cuestionario fueron convertidos a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario. La suma de los puntajes de cada área proporcionó el puntaje global que reflejó indirectamente la calidad de vida del paciente.
4. La valoración de la calidad de vida se realizó de la siguiente manera:
  - 91-100 con excelente calidad de vida
  - 81-90 con muy buena calidad de vida

- 71-80 con buena calidad de vida
- 61-70 con regular calidad de vida
- Menor o igual a 60 con mala calidad de vida

### **3.6. Análisis e Interpretación de la Información.**

Se realizó mediante el empleo de la estadística descriptiva. El programa estadístico empleado fue Excel y SPSS-15. Se revisaron de forma crítica los datos recolectados, teniendo como objetivo asegurar la consistencia y exactitud de los mismos, aplicando métodos de variación estadística, incluidos la medición de promedios, desviación estándar y otros parámetros.



## **CAPITULO 4**

### **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

#### **4.1. Presentación de Resultados.**

##### **4.1.1. Estadística Descriptiva**

Durante el período del estudio comprendido entre Junio 2006 y Diciembre 2007 se evaluó la calidad de vida de 120 pacientes epilépticos que acudieron a consultorio externo del Departamento de Epilepsia. La distribución de acuerdo al género fue de 68 varones (56.7%) y 52 mujeres (43.3%) (Ver Gráfico N° 1).

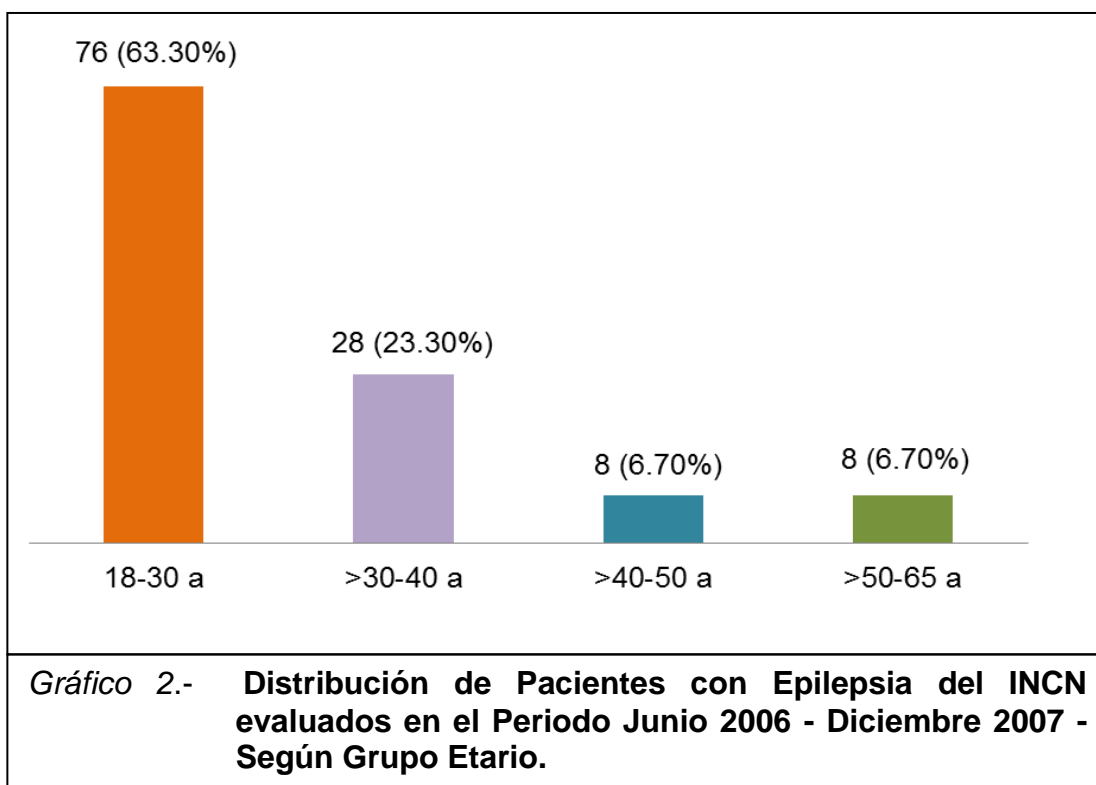
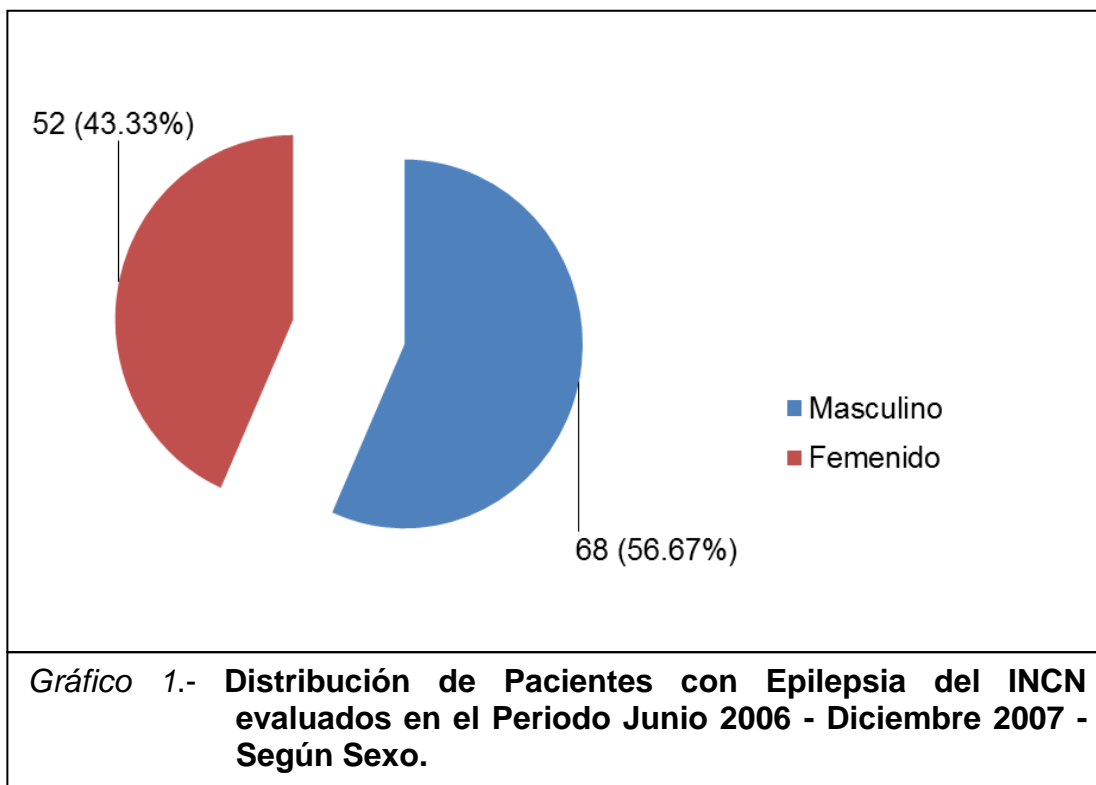
De acuerdo a la edad se observó que el grupo más numeroso estuvo entre 18 y 30 años con 76 casos (63.3%), mientras que el menor número de pacientes estuvo en los grupos comprendidos entre: >40-50 y >50-65 años con 8 casos en cada grupo (6.7% en cada uno) (Ver Gráfico N° 2).

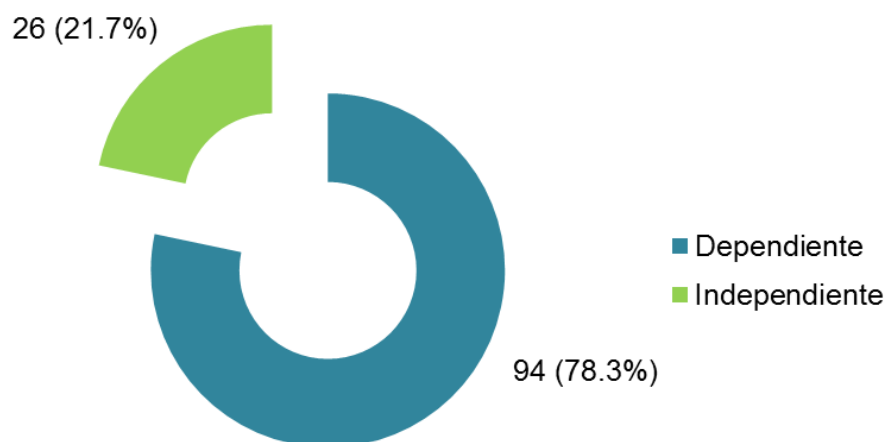
En cuanto a la situación laboral el mayor número de casos se hallaba en condición de dependiente, 94 (78.3%) (Ver Gráfico N° 3).

En relación al grado de instrucción, 65 (54.2%) tenían educación secundaria, y 49 (40.8%) educación superior (Ver Gráfico N° 4).

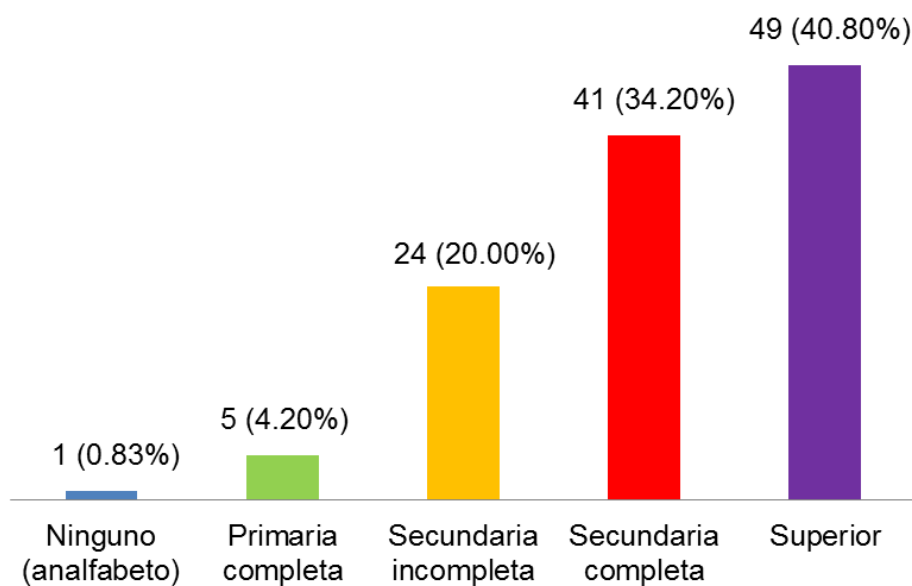
Según la evolución de la enfermedad, la mayoría tenía menos de 10 años de evolución: 76 (63.3%) (Ver Gráfico N° 5), mientras que un menor número: 8 (6.7%) correspondía al grupo de más de 30 años de evolución.

Basado en el tipo de epilepsia, la mayoría de casos correspondieron a epilepsia sintomática: 91 (75.8%), de los cuales el 82.5 % fueron de tipo parcial (Ver Gráfico N° 6).

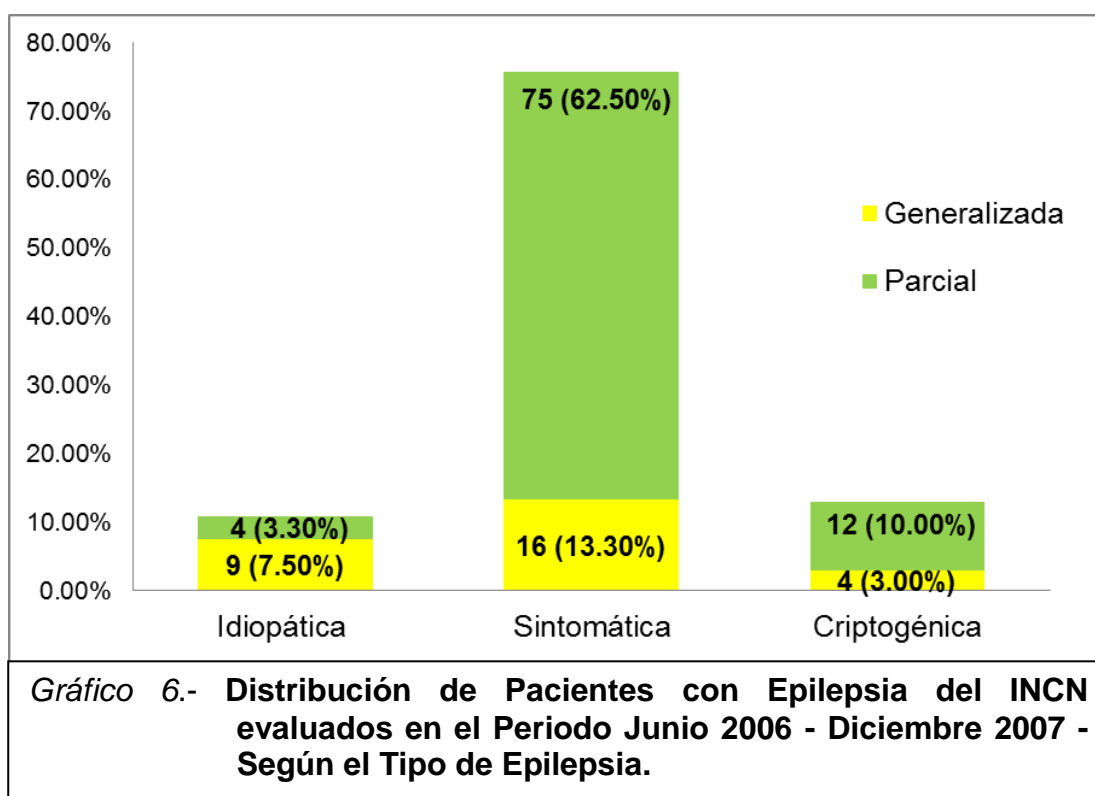
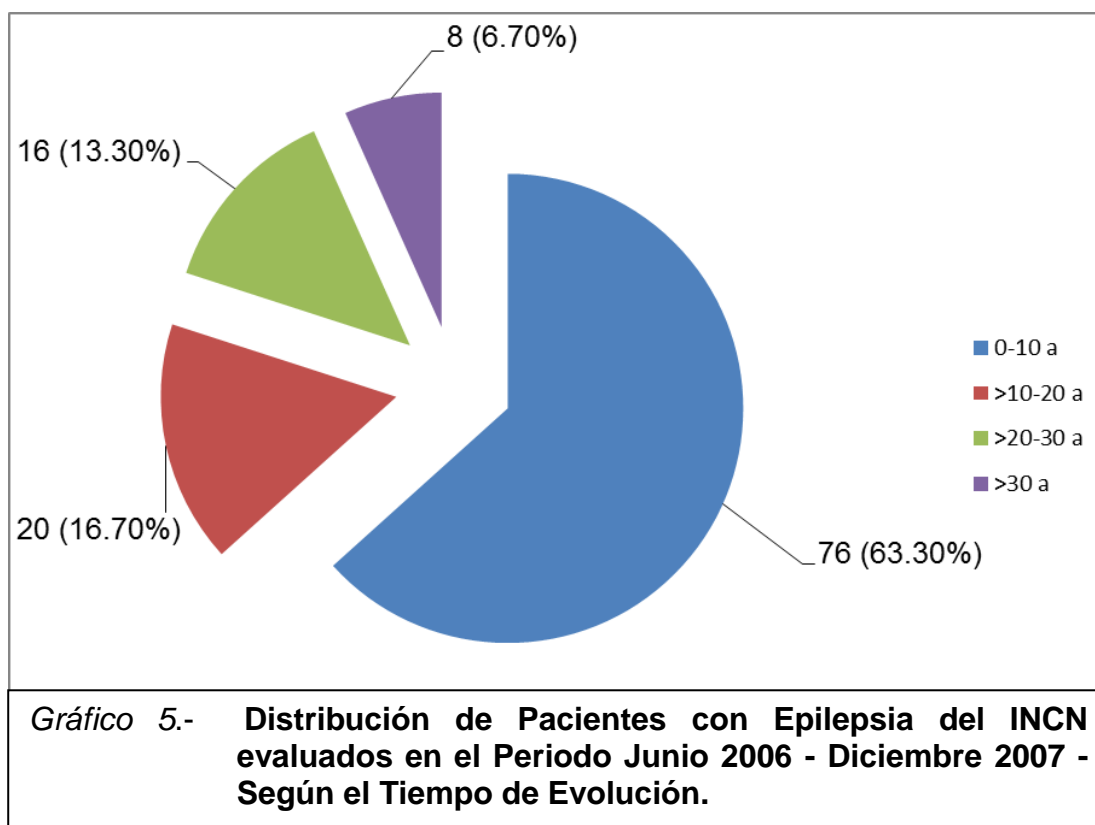




**Gráfico 3.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Situación Laboral.**



**Gráfico 4.- Distribución de Pacientes con Epilepsia del INCN evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Grado de Instrucción.**

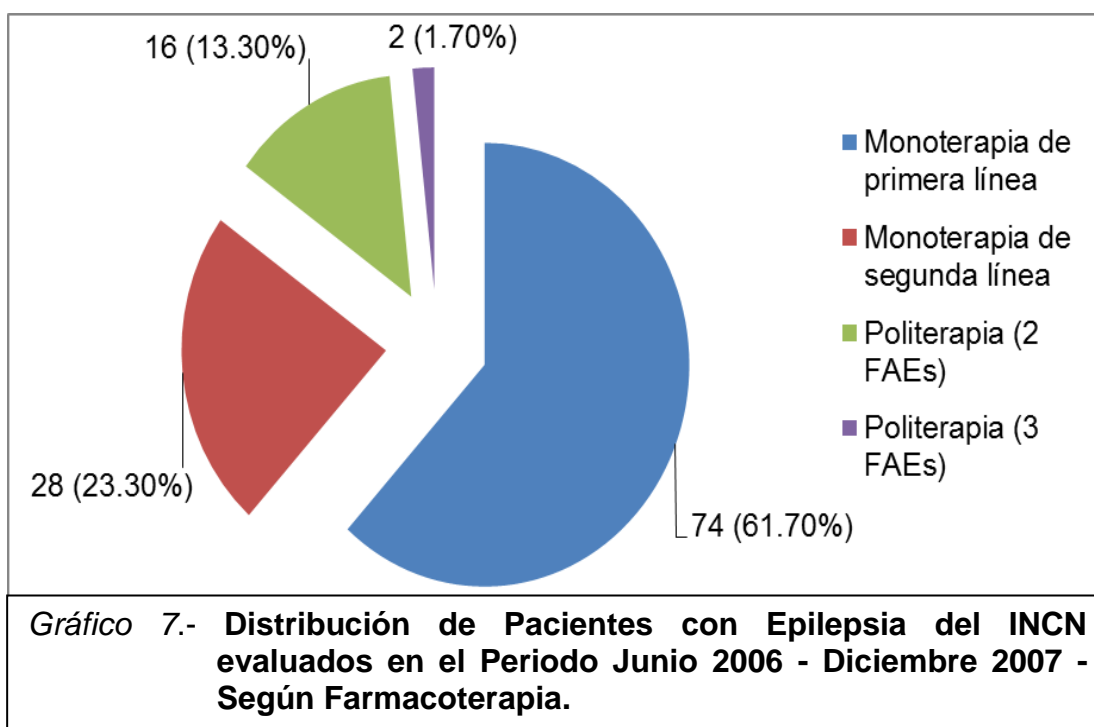


En relación a la frecuencia de presentación de las crisis, la mayoría de pacientes evaluados tenían un patrón de crisis epilépticas de más de 1 crisis/semana-1 crisis/mes: 45 (37.5%), seguido de aquellos con una frecuencia de más de 1 crisis / día – 2 crisis / semana: 32 (26.7%) (Ver Tabla N° 1).

**Tabla N° 1: Distribución de Pacientes Epilépticos del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 – Diciembre 2007 - Según Frecuencia de Presentación de Crisis Epilépticas.**

RANGO DE FRECUENCIA	Nº	PORCENTAJE
		%
Más de 1 crisis/día – 2 crisis/semana	32	26.70
Más de 1 crisis/semana – 1 crisis/mes	45	37.50
Menos de 1 crisis/mes – 1 crisis/semestre	20	16.70
1 crisis / año	15	12.50
Menos de 1 crisis / año	08	06.60
TOTAL	120	100.00

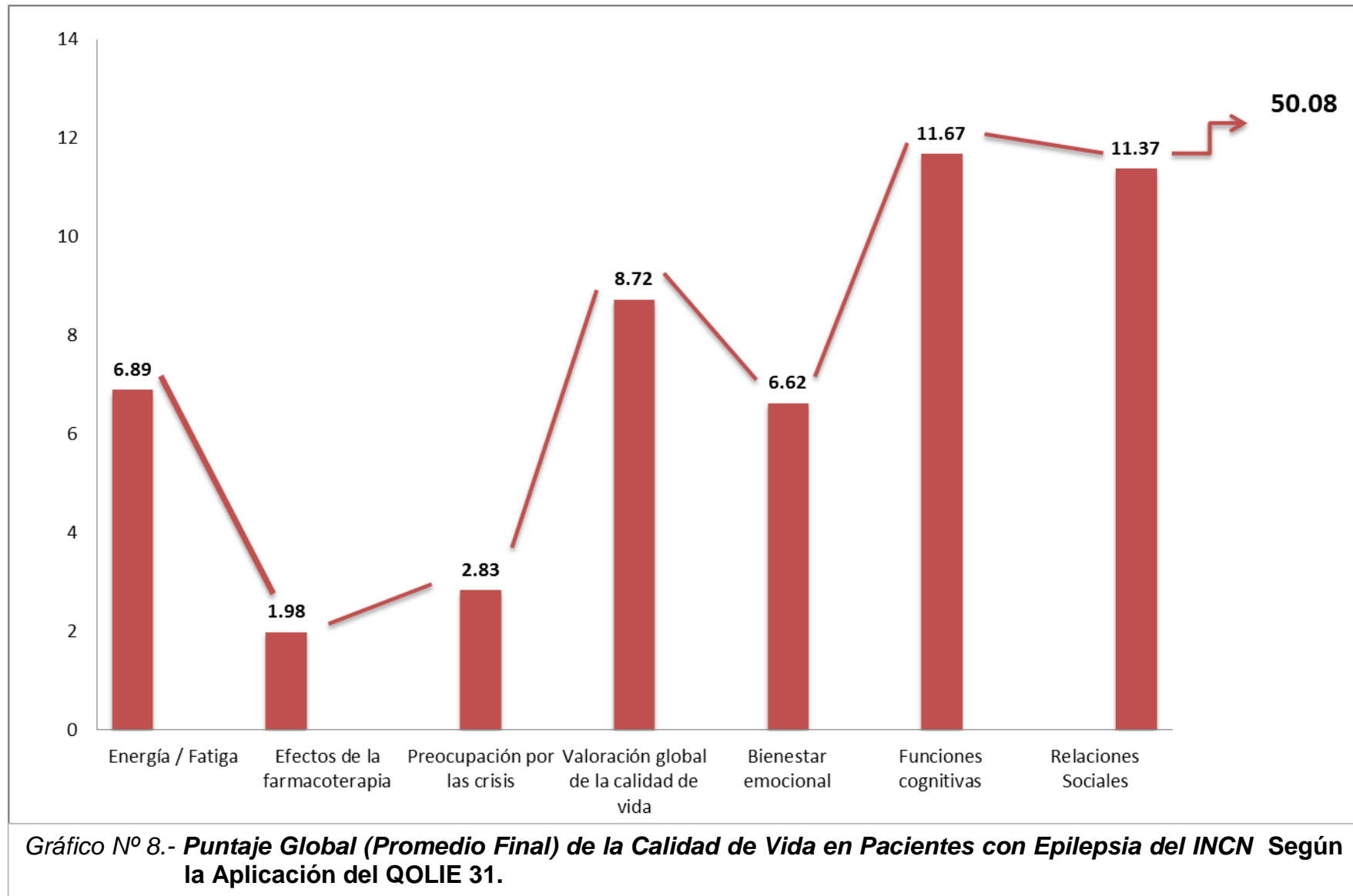
De acuerdo a la farmacoterapia antiepiléptica recibida se evidenció que el mayor número de casos se hallaba en monoterapia de primera línea: 74 (61.7%), seguido de aquellos que se hallaban en monoterapia de segunda línea: 28 (23.3%) (Ver Gráfico N° 7).



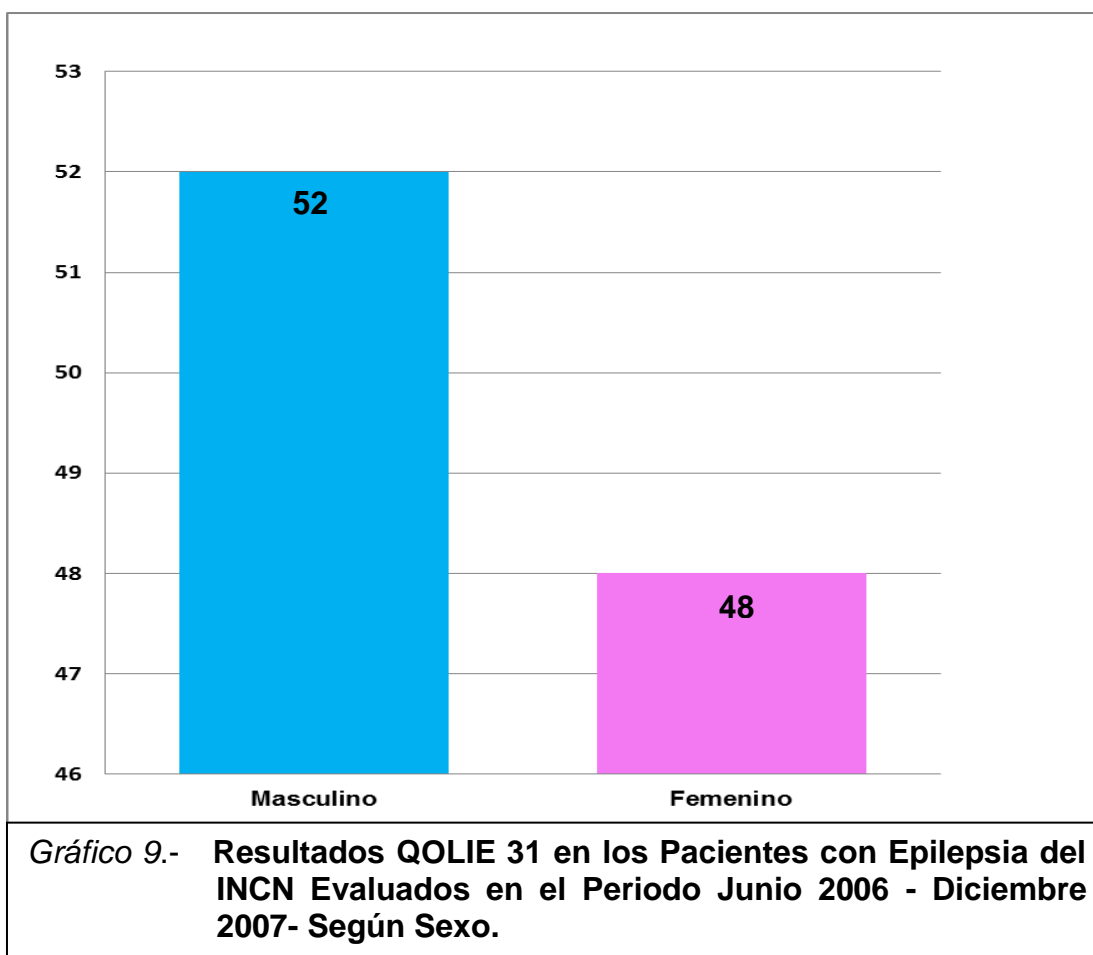
#### 4.1.2. Calidad de Vida del Paciente con Epilepsia del INCN.

Una vez aplicada la escala QOLIE-31 que evaluó los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes epilépticos, validada en el idioma español, y realizado el análisis respectivo se obtuvo el puntaje global y promedio por área.

De un puntaje máximo de 100, el puntaje global (promedio final) fue de 50.08, lo cual se encontraba bajo en comparación con otras poblaciones estudiadas, donde sobrepasaba los 60 puntos (Ver Gráfico N° 8).

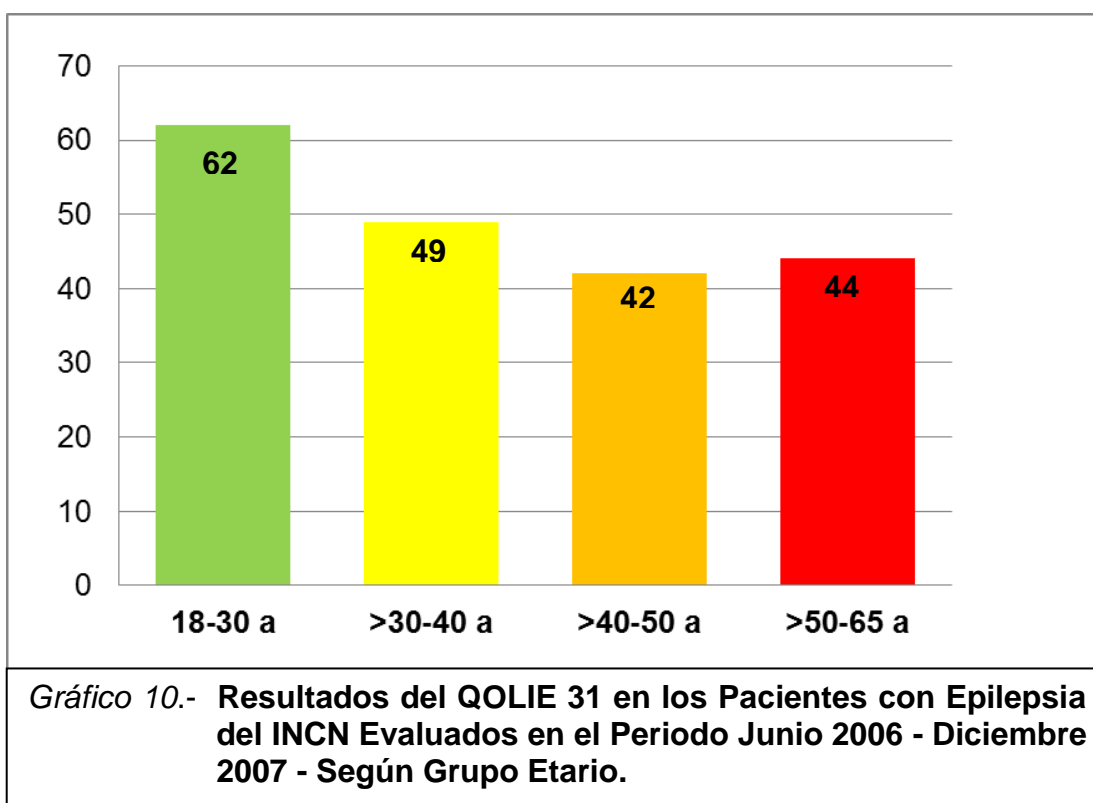


De acuerdo a sexo el promedio del puntaje global del sexo femenino fue de 48, y del masculino de 52 (Ver Gráfico N° 9).

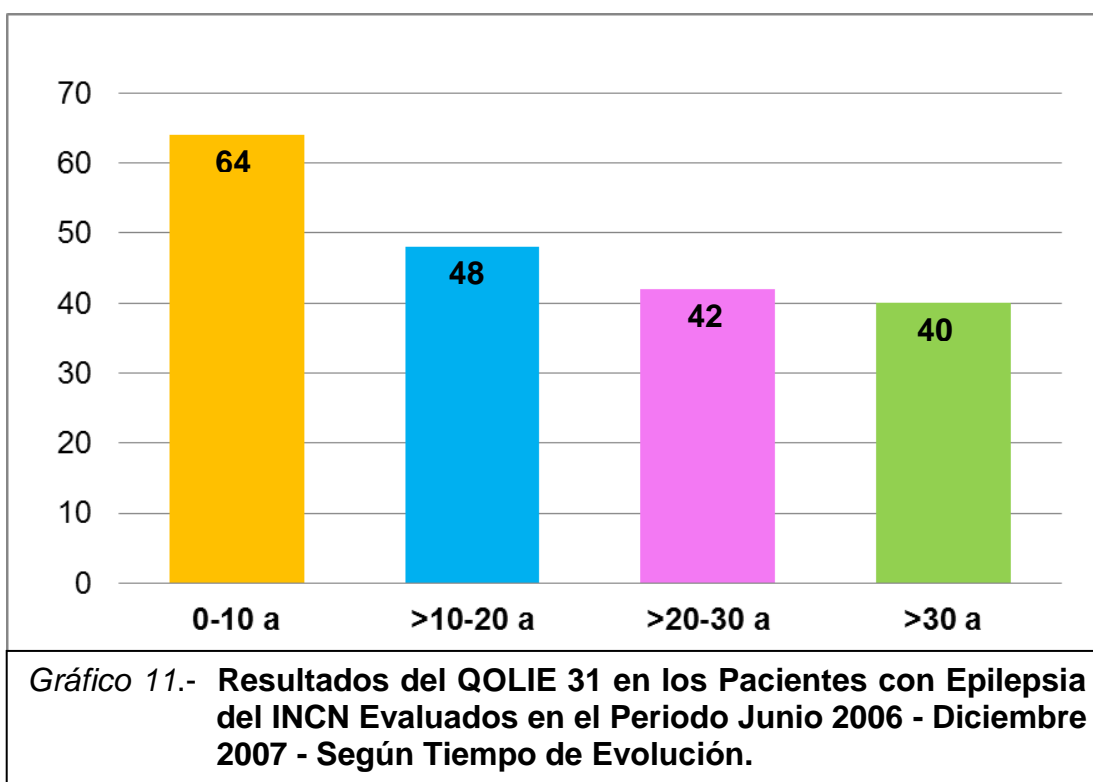


En relación a la edad, el grupo etario que presentó el mayor número de casos (18-30 años) tuvo un promedio de 62. A diferencia de los grupos de mayor edad (>40-50 años y >50-65 años) que obtuvieron un promedio de 42 y 44 puntos respectivamente (Ver Gráfico N° 10).

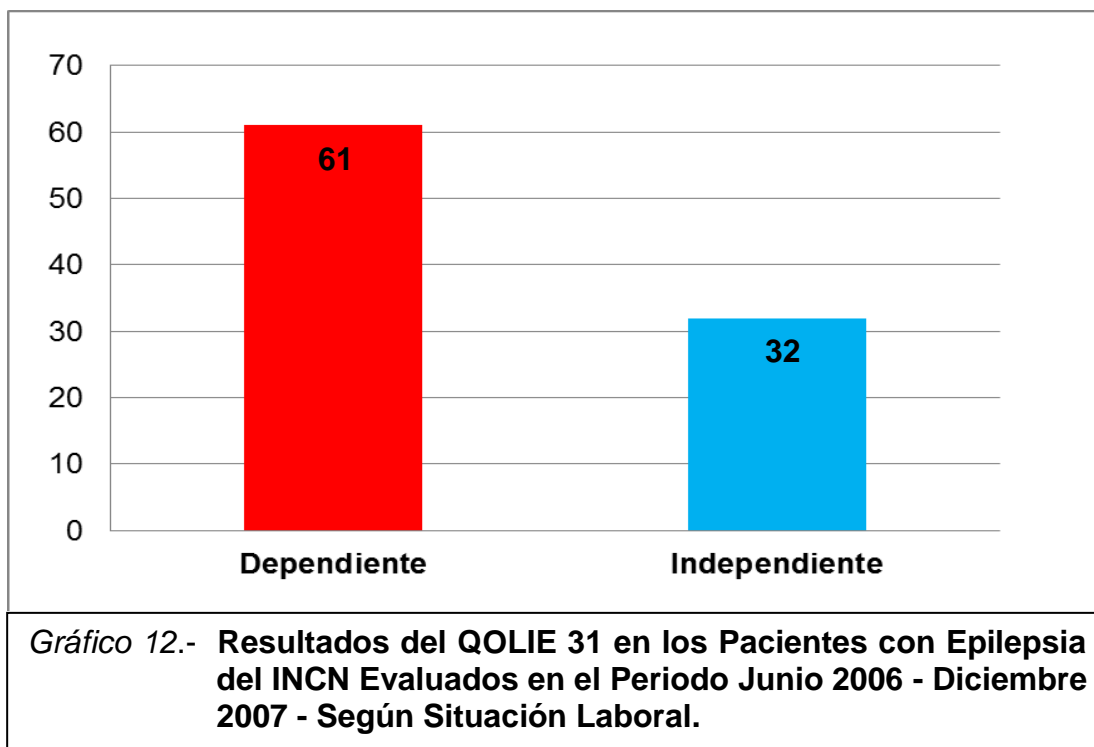




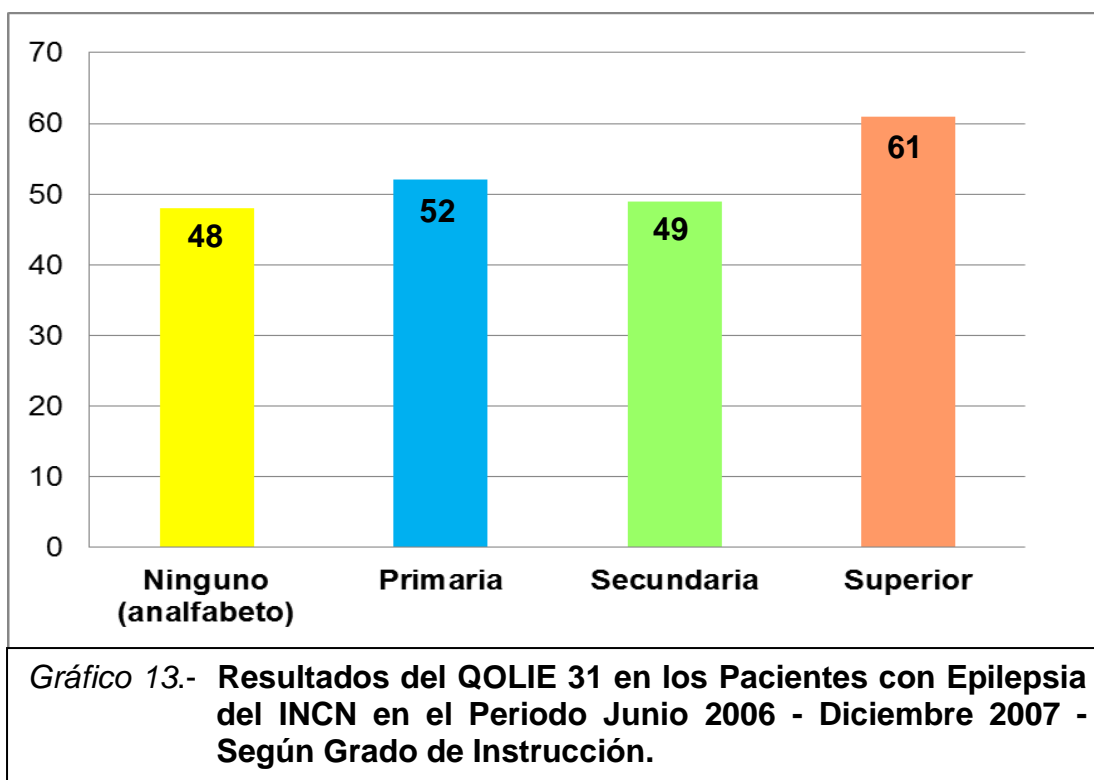
En cuanto al tiempo de evolución de la epilepsia, en aquellos casos con una duración de la epilepsia mayor a diez años, el promedio es menor de 50 (Ver Gráfico N° 11).



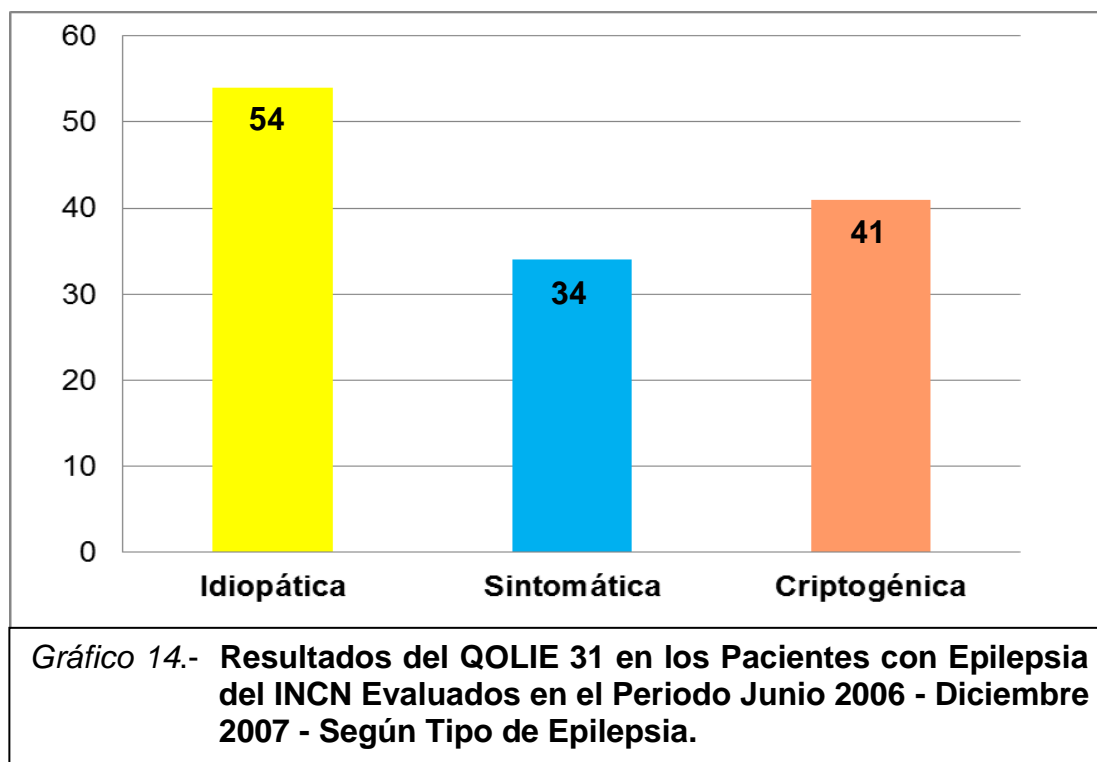
En lo referente a situación laboral se observó que aquellos que eran dependientes tuvieron un promedio de 61, mientras que el grupo independiente tuvo un promedio de 32 (Ver Gráfico N° 12).



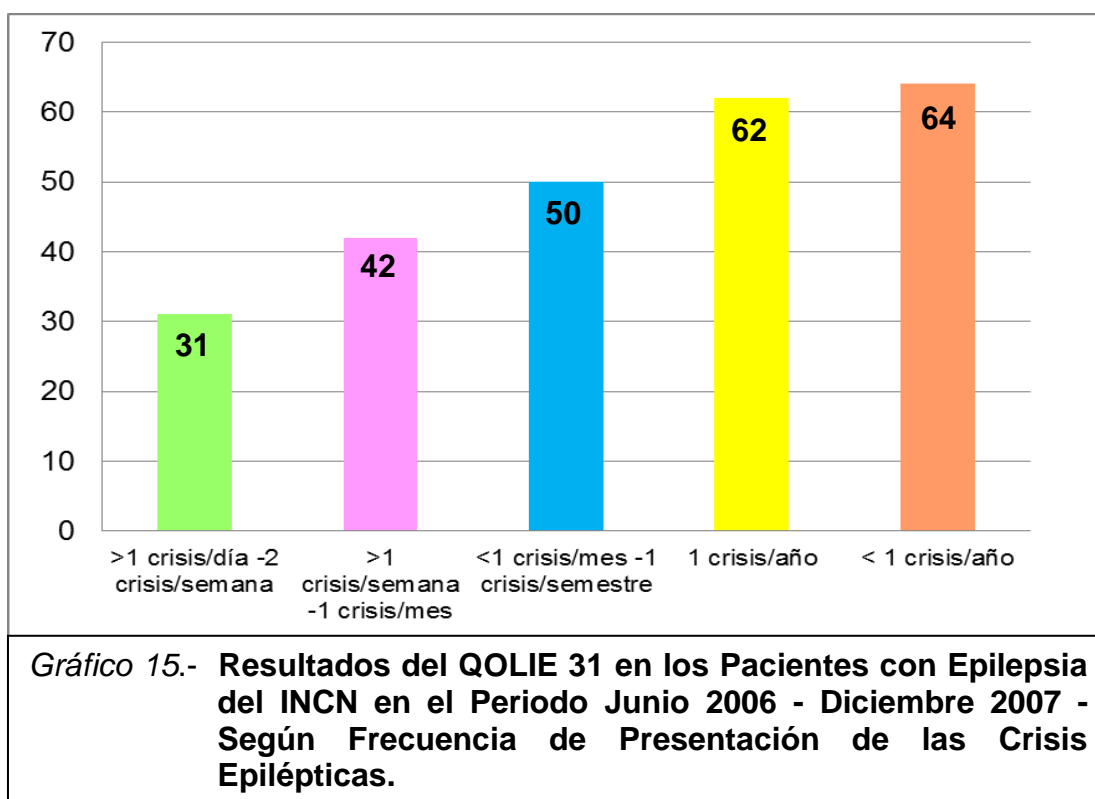
Según el grado de instrucción se evidenció que la población analfabeta tenía un promedio de 48, menor que aquellos con algún grado de instrucción (Ver Gráfico N° 13).



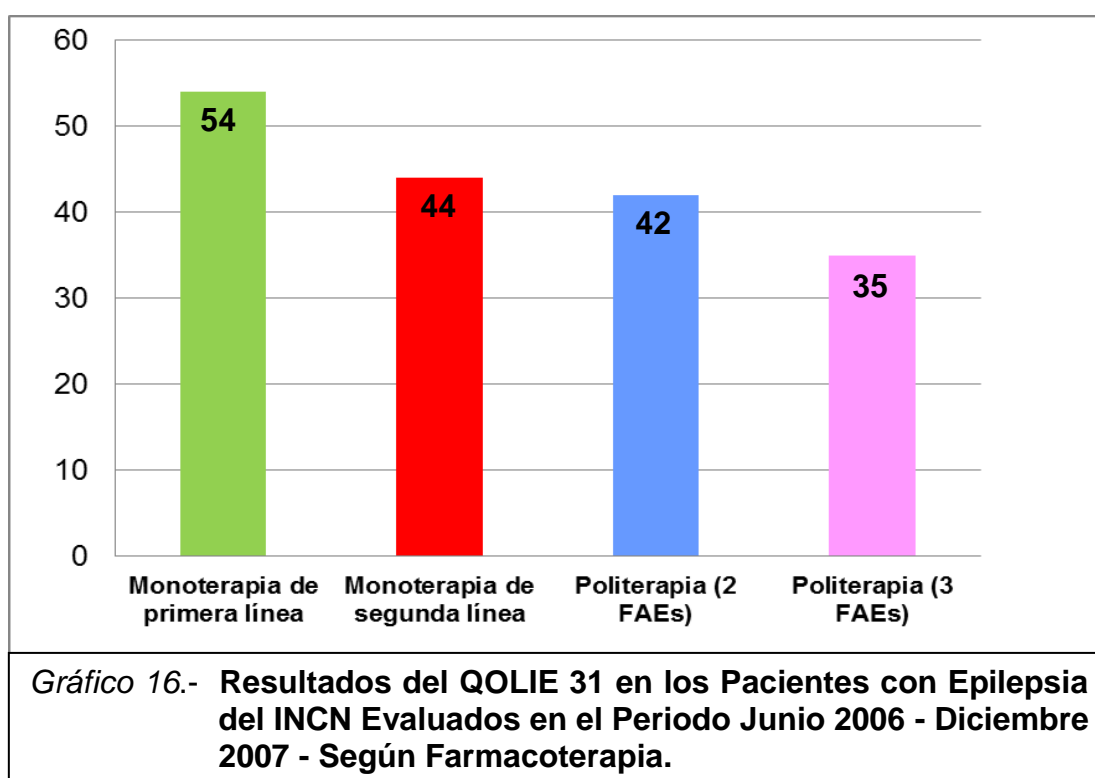
De acuerdo al tipo de epilepsia se observó que aquellos con epilepsia sintomática tenían un promedio de 34, los portadores de epilepsia idiopática de 54, y los que presentaban epilepsia criptogénica de 41 (Ver Gráfico N° 14).



En cuanto a la frecuencia de presentación de crisis epilépticas se destaca lo siguiente: en el grupo más numeroso de pacientes (más de 1 crisis/semana-1 crisis/mes) se evidenció un promedio de 42, mientras que en el grupo que presentaba crisis con una frecuencia mayor (más de 1 crisis/día-2 crisis/semana) el promedio resultó ser 31 (Ver Gráfico N° 15).



En relación con la farmacoterapia empleada, el grupo de pacientes que utilizaba monoterapia de primera línea tuvo un promedio de 54, monoterapia de segunda línea de 44, politerapia con dos antiepilépticos de 42, y politerapia con tres antiepilépticos de 35 (Ver Gráfico N° 16).



### **4.1.3. Dimensiones de Calidad de Vida**

En relación a las tres dimensiones de la calidad de vida y sus respectivas áreas, evaluadas por el cuestionario QOLIE-31, se evidenció lo siguiente (Ver Gráfico N° 17):

#### **4.1.3.1. Bienestar Físico**

Esta dimensión cuenta con dos áreas evaluadas: sensación de energía o fatiga y efectos de la farmacoterapia.

De manera global, los puntajes correspondientes fueron de 6.89 para sensación de energía fatiga y 1.98 para efectos de la medicación, correspondiendo esta última puntuación a la más baja obtenida entre todas las áreas evaluadas por el QOLIE-31.

De manera específica se evidencia un predominio en el compromiso del área correspondiente a efectos de la farmacoterapia en los siguientes casos: sexo masculino (1.9), duración de la epilepsia mayor a diez años (2), epilepsia sintomática (1.8) y criptogénica (1.8). En esta última se destaca también el compromiso del área de sensación de energía fatiga (6.5).

#### **4.1.3.2. Bienestar psicológico**

Esta dimensión cuenta con cuatro áreas evaluadas: preocupación por las crisis, valoración global de la calidad de vida, bienestar emocional, y funciones cognitivas.

De manera global, los puntajes correspondientes fueron de 6.62 para bienestar emocional, 8.72 para valoración global de la calidad de vida, 11.67 para funciones cognitivas, y 2.83 para preocupación por las crisis, correspondiendo esta última puntuación a la más baja obtenida entre todas las áreas de la dimensión psicológica.

De manera específica se evidencia un predominio en el compromiso del área correspondiente a preocupación por las crisis en pacientes de sexo femenino (2.8), grupo etario de 18-30 años (2.7), duración de la epilepsia mayor a diez años (2.5), situación laboral independiente (3), epilepsia idiopática (3.1), frecuencia de crisis: Más de 1 crisis / semana - 1 crisis/mes (2.8) y Más de 1 crisis/día - 2 crisis / semana (2.6), y empleo de monoterapia de segunda línea (2.7).

Así mismo, se observa un predominio en el compromiso del área correspondiente a valoración global de la calidad de vida en los casos de situación laboral dependiente (8.6), población analfabeta (9), y empleo de politerapia (combinación de tres fármacos) (8.7).

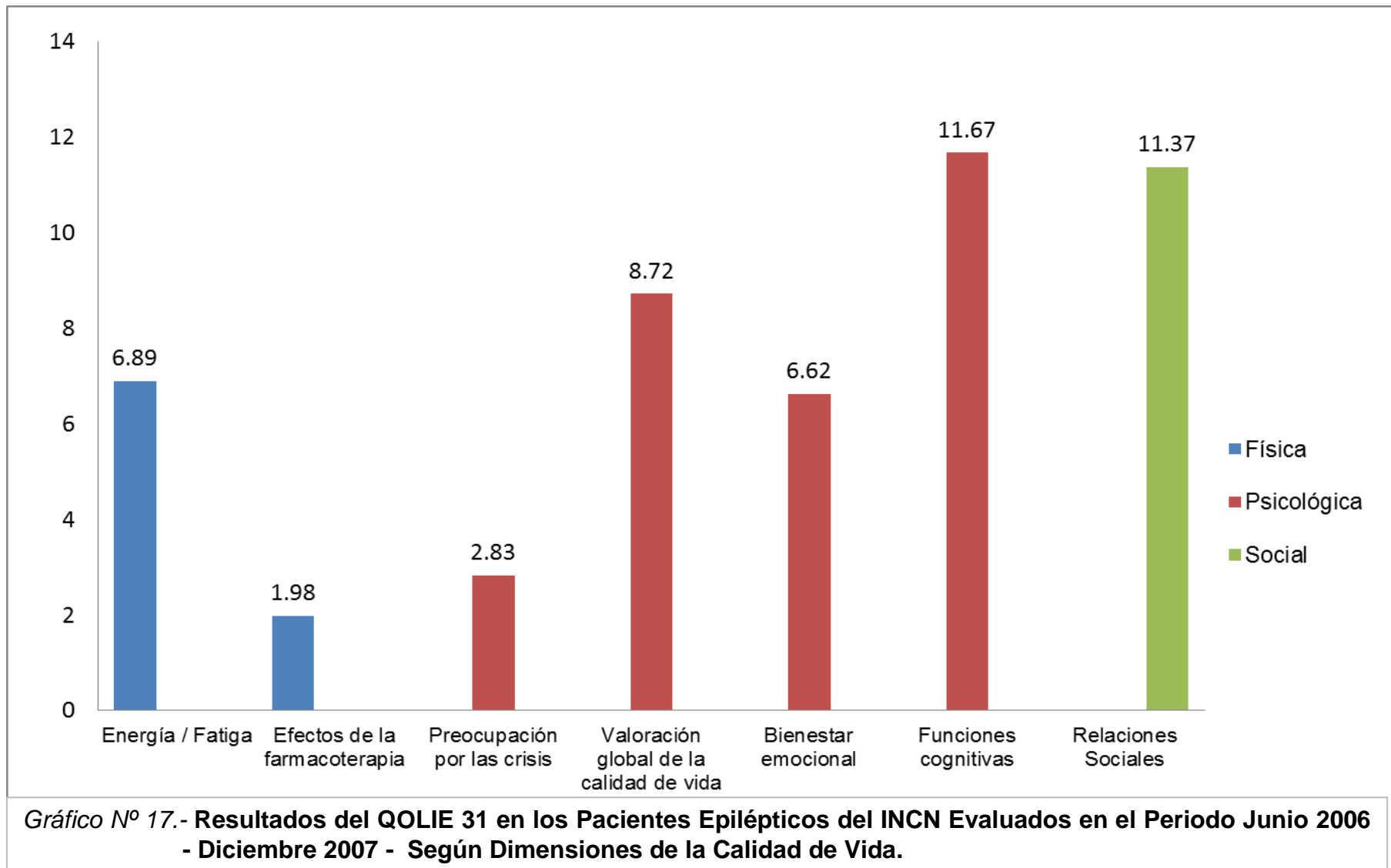
A su vez, se destaca un predominio en el compromiso del área de bienestar emocional en los grupos etarios de 18-30 años (6.8) y >50-65 años (6.4), así como en epilepsia sintomática (5.9).

También es posible observar un predominio en el compromiso del área correspondiente a funciones cognitivas en pacientes que reciben politerapia con dos (11.4) y tres fármacos antiepilépticos (11).

#### **4.1.3.3. Bienestar social**

Esta dimensión cuenta sólo con un área evaluada, relaciones sociales, siendo el puntaje global de 11.37.

Dicha área muestra un mayor compromiso en el grupo de mayor edad (>40-50 años), con un puntaje de 11.1, y en los que reciben monoterapia de primera línea fue 12.

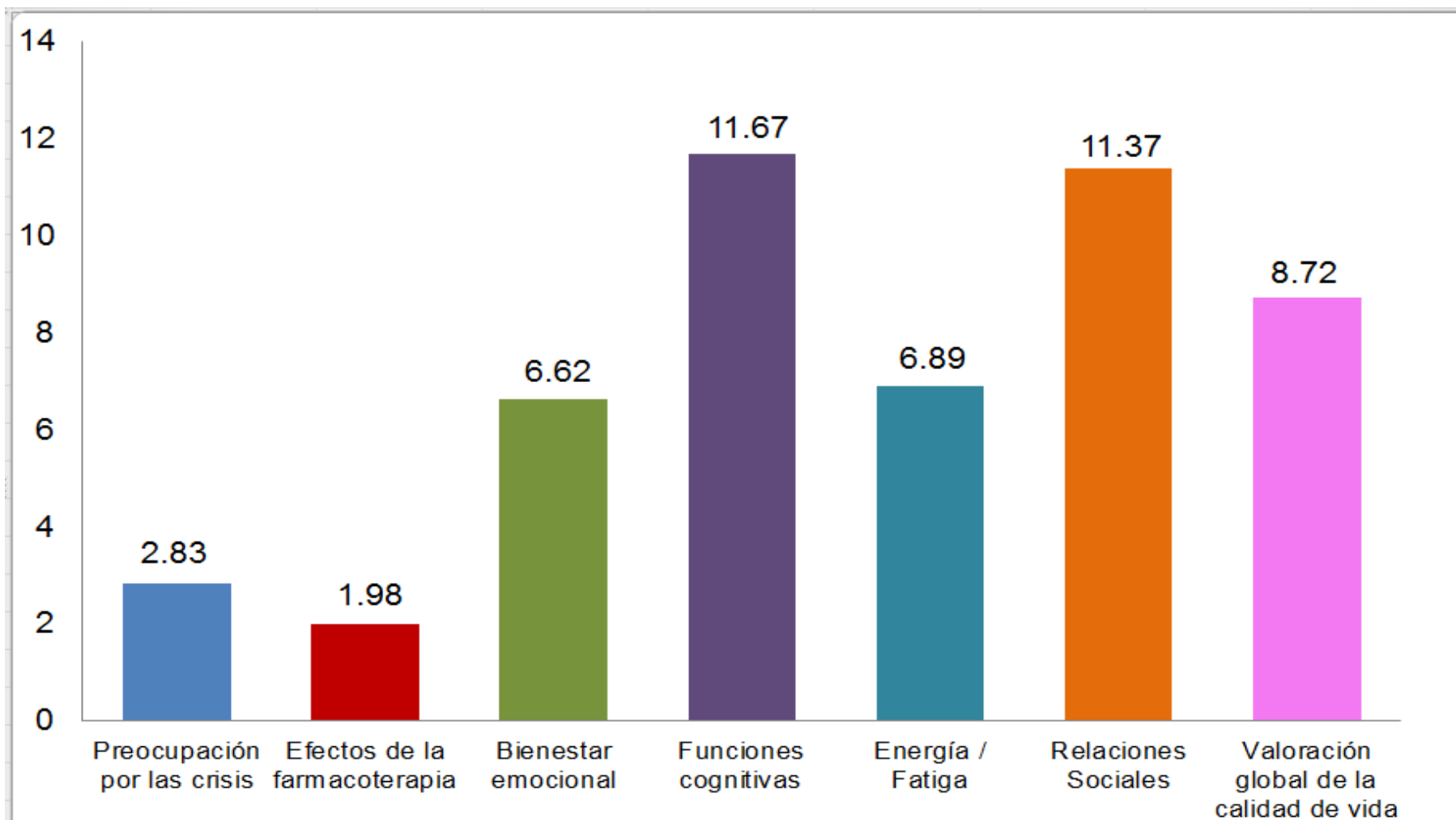




De manera global, el puntaje por área reveló que aquellas con promedio más bajo fueron: preocupación por las crisis (2.83) y efecto de la farmacoterapia (1.98) (Ver Tabla N° 2 y Gráfico N° 18).

**Tabla N° 2: Resultados Del QOLIE 31 según Dominio y Puntaje Global:**

<b>DOMINIOS</b>	<b>Nº DE PREGUNTAS</b>	<b>PROMEDIO</b>	<b>RANGO OBSERVADO</b>
Preocupación por las crisis	5	2.83	0.53 – 5.84
Efectos de la farmacoterapia	3	1.98	1.08 – 3.50
Bienestar emocional	5	6.62	2.40 – 10.50
Funciones cognitivas	6	11.67	3.40 – 26.10
Energía / fatiga	4	6.89	3.60 – 11.40
Relaciones sociales	5	11.37	0.71 – 17.01
Valoración global de la calidad de vida	2	8.72	3.85 – 13.30
Puntaje Global	30	50.08	27.91 – 71.44



**Gráfico 18.- Resultados del QOLIE 31 en los Pacientes con Epilepsia del INCN Evaluados en el Periodo Junio 2006 - Diciembre 2007 - Según Dominio y Puntaje Global.**

Empleando la estadística descriptiva podemos apreciar que al utilizar las medidas de tendencia central (media) la mayoría de los pacientes tienen un mal nivel de calidad de vida: puntaje total promedio 50.08, (Ver Tabla N 3).

**Tabla N° 3.- Estadística Descriptiva de los Dominios del Instrumento QOLIE 31.**

		<b>Total</b>	<b>Preocupación por las Crisis</b>	<b>Valoración Global de la Calidad de Vida</b>	<b>Bienestar Emocional</b>	<b>Sensación de Energía o Fatiga</b>	<b>Funciones Cognitivas</b>	<b>Efectos de la Medicación</b>	<b>Relaciones Sociales</b>
N	Válidos	120	120	120	120	120	120	120	120
	Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0
Media		50.0800	2.8281	8.7179	6.6225	6.8875	11.6650	1.9846	11.3744
Mediana		48.8800	2.1100	8.4000	6.6000	7.2000	11.7000	1.9200	12.0750
Moda		41.24	1.33	7.00	6.60	6.00	7.12	2.67	7.14
Desviación Típica		10.10053	1.50882	2.52470	2.14160	1.47041	6.26553	.61749	3.50471
Varianza		102.021	2.277	6.374	4.586	2.162	39.257	.381	12.283
Mínimo		27.91	.53	3.85	2.40	3.60	3.40	1.08	.71
Máximo		71.44	5.84	13.30	10.50	11.40	26.10	3.50	17.01

## **4.2. Análisis, Interpretación y Discusión de Resultados.**

Respecto a las características demográficas en el presente estudio se halló una discreta diferencia de género en cuanto a la presentación de los casos de epilepsia, siendo predominante en el sexo masculino. Esto difiere discretamente de algunos otros estudios, en los cuales el mayor número de pacientes evaluados correspondió al sexo femenino, como un estudio francés publicado por Marie-Christine Picote y Arielle Crespel del Hospital Arnaud de Villeneuve, Unite Recherche Clinique et Epidemiologie, Montpellier Cedex, en el año 2004, el cual realizó una validación psicométrica de la escala QOLIE-31.

En cuanto a la distribución de acuerdo a la edad, se evidenció un mayor número de casos de epilepsia en menores de 40 años, y de ellos se observó un predominio en el grupo etario comprendido entre 18 y 30 años. Este hallazgo es similar al encontrado en otros estudios como por ejemplo el realizado por Enzo Rivera y Silvia Troncoso en la Facultad de Medicina de Valparaíso y el servicio de Neurología del hospital Carlos Van Buren, Valparaíso, Chile (2005), quienes estudiaron una población de 62 pacientes aplicando la encuesta validada QOLIE-31 hallándose una edad promedio de 35 años, con mayor proporción de mujeres.

Así mismo, en relación al tiempo de evolución de la epilepsia se encontró que la mayoría de casos tienen un tiempo de enfermedad menor a 10 años. Esto contrasta con el estudio realizado por Rivera y Troncoso, donde la duración promedio de la enfermedad fue de 18 años.

Un 40% de la población evaluada tenía educación superior. Esto contrasta con los resultados obtenidos en un estudio mexicano realizado por Gabriel Miranda-Nava y Mario Arceo-Guzman del Hospital Central Militar de la ciudad de México en el año 2005 quienes

evaluaron 36 pacientes cuya distribución por escolaridad reveló lo siguiente: escolaridad primaria en tres pacientes (8%), secundaria en 28 pacientes (78%), cuatro con escolaridad preparatoria (11%) y solamente un paciente con carrera técnica (3%).

Un 63% eran portadores de epilepsia sintomática parcial, lo cual está de acuerdo con las estadísticas internacionales que manifiestan que este grupo etiológico es el predominante. Sin embargo, este dato contrasta con el hallado por un estudio Hindú realizado por Sanjeev V. Thomas and Samuel Koshy del Departamento de Neurología Sree Chitra tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum Kerala, India, en el año 2005 en el cual se evaluó la influencia de las crisis epilépticas frecuentes y la politerapia en la calidad de vida de 112 pacientes mediante la aplicación del QOLIE-31. En este estudio la mayoría de los casos correspondieron a epilepsia de tipo generalizado (58%).

El grupo de pacientes con una frecuencia de crisis de Más de 1 crisis/semana-1 crisis/mes fue el mayor en número (37.5 %). Esto contrasta con el estudio francés ya mencionado de Marie-Christine Picote y Arielle Crespel (2004) en el cual fueron evaluados 179 pacientes de los cuales un 47.5% no había presentado crisis en el último año, un 28.5% tenía una frecuencia de menos de una crisis por mes y un 24% tenía una frecuencia mayor a una crisis por mes.

El 62% de pacientes evaluados recibía monoterapia de primera línea y el 23 % monoterapia de segunda línea. De la misma forma en el estudio Hindú previamente mencionado realizado por Thomas y Koshy, se halló que 74% de dicha muestra recibía fármacos antiepilépticos en monoterapia.

Durante la evaluación de la calidad de vida mediante la escala QOLIE-31, el puntaje global (promedio final) fue de 50.08, lo cual se encuentra bajo en comparación con otras poblaciones estudiadas,

donde sobrepasa los 60 puntos. Por ejemplo, en India, cuya población muestra semejanzas con la población peruana, por los recursos limitados y la amplia brecha entre el diagnóstico de la epilepsia y el inicio de tratamiento aún existente, el estudio hindú previamente mencionado de Sanjeev V. Thomas and Samuel Koshy, mostró un promedio final de 68.0. Así mismo, en un estudio realizado por Xavier Torres y colaboradores en los servicios de Psiquiatría y Neurología del Hospital Clínic de Barcelona en el año 2000, se llevó a cabo la evaluación pre y postquirúrgica de los pacientes con epilepsia resistente a tratamiento farmacológico que habían sido sometidos a cirugía de la epilepsia y se encontraban libres de crisis, mediante la aplicación del QOLIE-31, se evidenció un puntaje global pre quirúrgico de 56,48 y postquirúrgico de 78,35 quedando demostrado que la versión española del QOLIE-31 presentaba validez de constructo, estabilidad temporal y consistencia interna. Asimismo, la sensibilidad del QOLIE-31 al cambio clínico sugirió que podía ser un instrumento útil en ensayos clínicos y para la evaluación de los resultados terapéuticos de tratamientos como la cirugía de epilepsia.

En relación al compromiso de las dimensiones de la calidad de vida se evidenció que la más afectada era el bienestar físico, en el cual se aprecia la puntuación más baja de 1.98 en el área correspondiente a efectos de la farmacoterapia. Esto concuerda con el estudio chileno de Rivera y Troncoso que muestra un compromiso mayor en dicha área. Sin embargo, el estudio francés ejecutado por Picote y Crespel (2004) evidencia también un gran compromiso de la dimensión física, pero con la puntuación más baja en el área correspondiente a sensación de energía-fatiga.

En la dimensión de bienestar psicológico se evidencia una puntuación más baja en las áreas de preocupación por las crisis epilépticas (2.83), y bienestar emocional (6.62). Esto concuerda con lo obtenido en el estudio chileno de Rivera y Troncoso cuyas áreas mayormente

afectadas eran también preocupación por las crisis y bienestar emocional.

En la dimensión de bienestar social se evidencia como único compromiso el de las relaciones sociales (11.37), siendo la única área explorada por el cuestionario en esta dimensión. Tal vez, en un futuro podrían utilizarse en la evaluación de la calidad de vida otras escalas que estudien a su vez un mayor número de áreas, en las tres dimensiones.

Se observó así mismo, en forma global, que las áreas de menor puntaje fueron: preocupación por las crisis (2.83) y efecto de la medicación (1.98). Este hallazgo es similar al encontrado en otros estudios similares como por ejemplo el realizado por Enzo Rivera y Silvia Troncoso en la Facultad de Medicina de Valparaíso y el servicio de Neurología del hospital Carlos Van Buren, Valparaíso, Chile (2005), quienes estudiaron una población de 62 pacientes aplicando la encuesta validada QOLIE-31, encontrando resultados similares al presente estudio.

En cuanto a la distribución por sexo, el puntaje promedio más bajo lo obtuvo el sexo femenino (48), siendo el área de mayor compromiso la preocupación por las crisis, que coincide con el estudio realizado por Rivera y Troncoso en Chile (2005) con resultados similares. Sin embargo, el estudio Hindú no reveló diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes promedio obtenidos por el grupo de sexo masculino (67.7) con respecto al femenino (68.5).

Según la distribución de acuerdo a la edad, se evidenciaron puntajes promedio menores en pacientes mayores de 40 años (44), lo cual se correlaciona con los otros estudios mencionados. Cabe resaltar que estos grupos etarios se destacan por su exposición a situaciones que pueden deteriorar más la calidad de vida como lo es el caso de



enfermedades concomitantes (neurológicas y no neurológicas), polifarmacia, entre otros.

En relación con el análisis de la duración de la epilepsia este estudio reveló que los puntajes promedio más reducidos se hallaban en los grupos con un mayor número de años con esta condición, lo cual se compara a estudios realizados en otras partes del mundo, por ejemplo con el estudio Hindú (2005) cuyo promedio más bajo se halló en los individuos que portaban la epilepsia más allá de 30 años (60.7).

Sobre el tipo de epilepsia se halló que aquellos con epilepsia de tipo sintomática tuvieron un promedio de 34, siendo sus áreas más comprometidas las de efectos de la farmacoterapia y bienestar emocional; los portadores de epilepsia idiopática tuvieron un promedio de 54, siendo el área más afectada la preocupación por crisis; y los que presentaban epilepsia criptogénica tuvieron un promedio de 41, estando más afectadas las áreas de sensación de energía/fatiga así como efectos de la farmacoterapia. Esto también concuerda con otros estudios internacionales en los cuales la epilepsia sintomática, asociada a una lesión estructural, presentó mayor deterioro de la calidad de vida, siendo importante resaltar el compromiso de la esfera afectiva, lo que se corrobora en el presente estudio en el cual vemos que el bienestar emocional se halla comprometido. Así tenemos, que en el estudio hindú realizado en Kerola, por Sanjeev V.Thomas y Samuel Koshy (2005), anteriormente mencionado, se halló que el grupo de pacientes portadores de epilepsia focal sintomática tenía los puntajes más bajos de la escala, presentando un promedio de 65.4, a diferencia de las epilepsias generalizadas con 71.4.

De acuerdo al patrón de presentación de las crisis epilépticas se observó lo siguiente: en el grupo más numeroso de pacientes (Más de 1 crisis/semana-1 crisis/mes) se evidenció un promedio de 42, siendo el área más comprometida la preocupación por las crisis; mientras que en el grupo que presentaba crisis con una frecuencia mayor (Más

de 1 crisis/día-2 crisis/semana) el promedio resultó ser 31, siendo también el área de mayor compromiso la de preocupación por las crisis.

En relación con la farmacoterapia empleada se evidenció que el grupo que recibía esquemas de politerapia presentaba los puntajes promedio más bajos (35), seguido del grupo que recibía monoterapia de segunda línea (44), siendo las áreas más afectadas: efecto farmacológico, funciones cognitivas, valoración global de la calidad de vida y preocupación por crisis. Con respecto a todo esto, se puede establecer cierta semejanza con el estudio hindú, ya mencionado, en el cual factores como la alta frecuencia de crisis (según la escala de Engel) y politerapia fueron los mayormente asociados a mayor deterioro de calidad de vida. Cabe resaltar que este último estudio encontró también que el empleo de Fenobarbital constituía un factor de riesgo específicamente relacionado con el deterioro de la función cognitiva, presentando el grupo de pacientes que lo utilizó uno de los puntajes promedio más bajos de la escala.

Según la estadística descriptiva se puede apreciar que de acuerdo a las medidas de tendencia central (media) la mayoría de los pacientes tienen un mal nivel de calidad de vida: puntaje total promedio de 50.08, y al realizar el análisis por áreas se puede evidenciar que el nivel de calidad de vida es deficiente de acuerdo a los motivos ya considerados en la presente discusión.

Así mismo al realizar la determinación de la validez y confiabilidad del estudio, se aprecia la existencia de una alta confiabilidad (aplicación Alfa de Cronbach: 0.74, lo cual mide la consistencia interna), de manera similar a la validación realizada en un estudio francés publicado por Marie-Christine Picote y Arielle Crespel del Hospital Arnaud de Villeneuve, Unite Recherche Clinique et Epidemiologie, Montpellier Cedex, France en el 2004 (Epileptic Disorders), en el cual se halló que este instrumento poseía una buena aceptabilidad y

reproductibilidad, con una consistencia interna alta (coeficiente de alfa de Cronbach: 0.86). Con respecto a la validez de constructo encontramos al instrumento QOLIE-31 muy significativo.

## CONCLUSIONES

1. En la dimensión física el área más afectada corresponde a efectos de la medicación.
2. En la dimensión psicológica las áreas más afectadas corresponden a preocupación por las crisis epilépticas y bienestar emocional.
3. En la dimensión social el área más afectada corresponde a relaciones sociales.

La calidad de vida del paciente con epilepsia que acude al Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas es mala.

## RECOMENDACIONES:

1. En base a estos resultados, sería conveniente realizar posteriormente estudios de tipo analítico y/o cualitativos, que puedan determinar con mayor claridad la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.
2. Difundir la utilización de este tipo de evaluación entre el personal de salud, especialmente médico, que atiende a este grupo de pacientes, debido a que constituye una manera eficaz de identificar precozmente a los individuos que requieran atención preferente, a causa de factores de riesgo que pueden descompensarlo en cualquier momento.
3. Validar y utilizar instrumentos de calidad de vida que consideren la evaluación de un mayor número de áreas de la calidad de vida en las tres dimensiones, y en una muestra mayor de individuos. Un recurso importante puede ser la creación y adición de nuevos ítems en las escalas ya existentes.
4. Brindar educación adecuada al paciente portador de epilepsia y familiares, durante el proceso de la consulta ambulatoria, con la finalidad de corregir los factores de riesgo que afecten la calidad de vida en sus tres dimensiones.
5. Formación de grupos de autoayuda al paciente con epilepsia, así como de una asociación de pacientes portadores de epilepsia con el fin de realizar actividades de tipo preventivo-promocional.

6. Establecer como línea de investigación el estudio de la Calidad de Vida relacionada con la Salud en pacientes portadores de Epilepsia, en población adulta e infantil, sobre todo en aquellos con epilepsia refractaria quienes son sometidos a constantes cambios de medicación y/o cirugía de epilepsia, con la finalidad de determinar la modificación de la calidad de vida con escalas como el QOLIE-31 que tienen gran sensibilidad al cambio clínico.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ahmad F., Tripathi M., Padma M., Gaikwad S., Gupta A., Bal C., et al (2007). Health-related quality of life using QOLIE-31: before and after epilepsy surgery a prospective study at a tertiary care center. *Neurology India*, 55 (4), 343-348.

Arroyo S, Brodie M, Avanzini G, Baumgartner C, Chiron C, Dulac O, et al (2002). Is refractory epilepsy preventable?. *Epilepsia*, 43 (4), 437-444.

Arroyo S (2000). Evaluación de la epilepsia farmacorresistente. *Rev Neurol.*, 30 (9), 881-886.

Arya V, Kumar V, Shankar J, Gathwala G (2014). Assessment of parent reported quality of life in children with epilepsy from Northern India: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Neurosciences*, 9, 17-20.

Bender J, Morales L, Rodríguez L, López M, Hernández L (2010). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria del lóbulo temporal intervenidos quirúrgicamente. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 9 (4), 569-575.

Berg A, Langfitt J, Shinnar S, Vickrey B, Sperling M, Walczak T, et al (2003). How long does it take for partial epilepsy to become intractable?. *Neurology*, 60, 186-190.

Birbeck G, Hays R, Cui X, Vickrey B (2002). Reducción de crisis epilépticas y mejoría en la calidad de vida de personas con epilepsia.. *Epilepsia*, 43 (5), 535-538.

Carreño M, Kotagal P, Pérez-Jimenez A, Mesa T, Bingaman W, Wyllie E (2002). Intractable epilepsy in vascular congenital hemiparesis: clinical features and surgical options. *Neurology*, 59, 129-131.

Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, & Hermann B (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-8.

Devinsky O, Cramer JA, Perrine K, Meador K, Hermann B, & Hays R (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 36(11), 1089-1104.

Durugkar S, Gujjarlamudi HB, Sewliker N (2014). Quality of life in epileptic patients in doctor's perspective. *Int J Nutr Pharmacol Neurol Dis*, 4, 53-7.

Elices E, Arroyo S (2002). ¿Es progresiva la epilepsia parcial farmacorresistente?. *Rev Neurol.*, 34, 505-10.

Escamilla F, Galdón A, Pastor E, Altuzarra A, Chinchón I, Sánchez J (2001). Displasia cortical focal y epilepsia farmacorresistente: tratamiento con cirugía. *Rev Neurol.*, 32, 738-42.

Fisher R, Engel J, Genton P, & Blume W (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.

García-Escrivá A, López-Hernández N, Alvarez Saúco M, Pampliega-Pérez A, Oliver-Navarrete C, Asencio-Asencio M, et al (2004). Lamotrigina en epilepsia refractaria. *Rev Neurol.*, 38, 301-3.

Gonzales-Enriquez J, García-Comas L, Conde-Olasagasti J.L del Ministerio de Sanidad y Consumo de España (1999). Informe sobre la cirugía de epilepsia. *Rev Neurol.*, 29, 680-92.



Indelicato T, Mattos C, Barreira N, Azevedo A, Westphal A, Sales Ferreira L, et al (2006). Traducción y adaptación cultural de la escala de calidad de vida QOLIE-31. *J. Epilepsy Clin Neurophysiol.*, 12 (2),107–110.

Ivanovic-Zuvic F (2003). Calidad de vida en la Epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*, 4(1), 29-35.

Ivanovic-Zuvic F, Alvarado L (2001). Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Rev. Chil. Neuro-Psiquiat.*, 39 (4), 303-315.

Krakov K, Woermann F, Symms M, Allen P, Lemieux L, Barker G, et al (1999). EEG-triggered functional MRI of interictal epileptiform activity in patients with partial seizures. *Brain*, 122, 1679-1688.

MAPI Research Institute (1996). Cultural adaptation of the QOLIE-31 into Uk-English, Italian, Spanish, Canadian French, French, German, Danish and Swedish. Lyon, Francia.

Markand O, Nabbout R, Dulac O, Ohtahara S, Hrachovy R, Yamatogi Y, et al (2003). Childhood epileptic encephalopathies. *J. Clin Neurophysiol.*, 20 (6), 391-478.

Mehta S, Tyagi A, Tripathi R, Kumar M (2014). Study of inter-relationship of depression, seizure frequency and quality of life of people with epilepsy in India. *Mental Illness*, 6, 5169.

Miranda Nava G, Arceo Guzmán M (2006). La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. *Rev Sanid Milit.*, 60 (2), 76-84.

Nabukenya A, Matovu J, Wabwire-Mangen F, Wanyenze R, Makumbi F (2014). Health and quality of life outcomes, 12 (49).

Oliveros-Juste A (1997). Aplicación de la escala de calidad de vida del adulto con epilepsia (FEGEA). *Revista de Neurología*, 25(139), 422-428.

Organización Panamericana de la Salud (2008). Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. <http://www.ibe-epilepsy.org>

Palmini A (2000). Disorders of cortical development. *Curr. opin Neurol.*, 13, 183-192.

Picot MC, Crespel A, Daurès JP, Baldy M, Hasnaoui A (2004). Psychometric validation of the French version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31): Comparison with a generic health-related quality of life questionnaire. *Epileptic Disorders*, 6, 275-85.

Rosati A, Aghakhani Y, Bernasconi A, Olivier A, Andermann F, Gotman J, et al (2003). Intractable temporal lobe epilepsy with rare spikes is less severe than with frequent spikes. *Neurology*, 60, 1290-1295.

Rufo-Campos M (2001). Epilepsias parciales en la infancia. *Rev Neurol.*, 32, 962-9.

Sánchez-Alvarez JC, Serrano-Castro PJ, Cañadillas-Hidalgo F (2002). Epilepsia refractaria del adulto. *Rev Neurol.*, 35(10), 931-953.

Sanjeev V, Koshy S, Sudhakaram C, Sarma S (2005). Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurology India*, 53(1).

Shorvon SD (1996). The epidemiology and treatment of chronic and refractory epilepsy. *Epilepsia*, 37 (Suppl 2), S1-3.

Sirven J (2002). Classifying seizures and epilepsy: a synopsis. *Seminars in Neurology*, 22(3), 237-246.

Stables J, Bertram E, Dudek F, Holmes G, Mathern G, Pitkanen A, et al (2003). Therapy discovery for pharmaco-resistant epilepsy and for disease-modifying therapeutics: summary of the NIH/NINDS/AES models II Workshop. *Epilepsia*, 44(12), 1472-1478.

Sutula T, Hermann B (1999). Progression in mesial temporal lobe epilepsy (editorials). *Ann Neurol.*, 45 (5), 553-556.

Taft Ch, Sager E, Ekstedt G, Malmgren K (2014). Health-related quality of life, mood and patient satisfaction after epilepsy surgery in Sweden-A prospective controlled observational study. *Epilepsia*, 55 (6), 878-885.

Torres X, Arroyo S, Araya S, & de Pablo J (1999). The Spanish Version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): translation, validity, and reliability. *Epilepsia*, 40(9),1299-304.

Villanueva VE, Serratosa JM (2002). Evolución de las epilepsias catastróficas. *Rev Neurol.*, 34, 501-5.

Zarelli MM, Beghi E, Rocca WA, Hauser WA (1999). Incidence of epileptic syndromes in Rochester, Minnesota: 1980-1984. *Epilepsia*, 40, 1708-14.

# ANEXOS

# I. FICHA DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE Y CRITERIOS DE SELECCIÓN

Nº Ficha   |\_|\_|\_|\_|

## A. Identificación del paciente

Nº Paciente

|\_|\_|\_|

Fecha: día/mes/año

\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Sexo: 1 Varón / 2 Mujer

|\_|

Fecha de nacimiento

\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Teléfono del paciente

|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

## B. Criterios de Inclusión

Sí

No

Edad entre 18 y 65 años

☐
☐

Dx de epilepsia en cualquiera de sus formas clínicas

☐
☐

Tiempo mínimo de Diagnóstico: 6 meses

☐
☐

Prescripción de medicación antiepiléptica en la actualidad

☐
☐

Acceso a la lectoescritura

☐
☐

## C. Criterios de Exclusión

Sí

No

Antecedente de cuadros psicóticos

☐
☐

Retraso mental

☐
☐

Enfermedad crónica que afecte la calidad de vida

• Alcoholismo

☐
☐

• Abuso de drogas

☐
☐

• IRC (en hemodiálisis)

☐
☐

• Otros:

Especificar:

---



---



---

Secuela de enfermedad neurológica que produzca incapacidad física

☐
☐

## II. FICHA DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE SELECCIONADO

1. Sexo
  - a) Masculino
  - b) Femenino
2. Grupo etario.
  - a) 18 – 30 a.
  - b) >30 – 40 a.
  - c) >40 – 50 a.
  - d) >50 – 65 a.
3. Duración de la Epilepsia.
  - a) 0 – 10 a.
  - b) >10 – 20 a.
  - c) >20 – 30 a.
  - d) >30 a.
4. Ocupación.
  - a) Dependiente.
  - b) Independiente
5. Forma de Epilepsia.
  - a) Generalizada.
  - b) Parcial
6. Patrón de crisis epilépticas.
  - a) >1 crisis / día – 2 crisis / semana.
  - b) >1 crisis / semana – 1 crisis / mes.
  - c) <1 crisis / mes – 1 crisis / semestre.
  - d) 1 crisis / año.
  - e) <1 crisis / año.
7. Farmacoterapia empleada.
  - a) Monoterapia.
  - b) Politerapia.

### III. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA QOLIE-31 (versión 1.0)

#### Cuestionario para el Paciente

Fecha: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nombre del Paciente: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Nº Historia clínica: \_\_\_\_\_

Sexo: ☐ Masculino ☐ Femenino      Fecha Nacimiento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### INSTRUCCIONES:



Este cuestionario le pregunta por su salud y sus actividades diarias. Conteste a todas las preguntas rodeando con un círculo el número de respuesta adecuado (1,2,3...).

Si no está seguro de qué contestar, elija la respuesta que crea más apropiada y escriba un comentario o explicación al margen izquierdo.

Si lo necesita, no dude en pedir que alguien le ayude a leer o rellenar el formulario.

1. En términos generales, ¿cómo calificaría su calidad de vida?

(Rodee con un círculo un solo número de la siguiente escala)

																				
9	8	7	6	5	4	3	2	1												
La mejor calidad de vida posible									La peor calidad de vida posible (tan mala como, o peor que estar muerto)											

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha SENTIDO y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo ....


(Rodee con un círculo un solo número)

		Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
2	se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
3	estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4	se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
5	se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6	Tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7	Se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
8	Se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
9	Se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
10	Se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6
11	Le ha preocupado la posibilidad de sufrir otro ataque?	1	2	3	4	5	6
12	Ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas (como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5	6
13	Su salud ha limitado sus actividades sociales (cómo visitar a amigos o parientes cercanos)?	1	2	3	4	5	6



14. ¿Qué tal ha sido su CALIDAD DE VIDA durante las últimas 4 semanas (es decir, cómo le han ido las cosas)?

(Rodee con un círculo un solo número)



A vertical scale with five levels, numbered 1 to 5 on the right. The levels are labeled as follows:

Level	Description
1	MUY BIEN No podría haber sido mejor
2	BASTANTE BIEN
3	Bien y mal por partes iguales
4	Bastante mal
5	MUY MAL No podría haber sido peor

La siguiente pregunta está relacionada con la MEMORIA.

		(Rodee con un círculo un solo número)			
		Sí muchos	Sí algunos	Sólo un poco	No ninguno
15	En las últimas cuatro semanas. ¿Ha tenido algún problema con su memoria?	1	2	3	4

La siguiente pregunta se refiere a cuántas veces durante las 4 últimas semanas ha tenido problemas para recordar cosas o cuántas veces han interferido estos problemas de memoria en su trabajo normal o en su vida cotidiana.

		(Rodee con un círculo un solo número)					
		Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
16	Problemas para recordar cosas que la gente le dice	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas están relacionadas con problemas de CONCENTRACION que pueda tener. En las 4 últimas semanas ¿con que frecuencia ha tenido problemas para concentrarse o con que frecuencia han interferido estos problemas en su trabajo normal o en su vida cotidiana?

		(Rodee con un círculo un solo número en cada línea)					
		Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17	Problemas de concentración al leer	1	2	3	4	5	6
18	Problemas para concentrarse en una sola cosa a la vez	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas están relacionadas con los problemas que pueda tener con ciertas ACTIVIDADES. En las 4 últimas semanas, cuántos problemas le ha causado su epilepsia o su medicación antiepiléptica.

(Rodee con un círculo un solo número en cada línea)

		Muchísimos	Muchos	Algunos	Pocos	Ninguno
19	En su tiempo libre (como aficiones, salir)	1	2	3	4	5
20	Conduciendo	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas están relacionadas con cómo se SIENTE respecto a sus ataques.

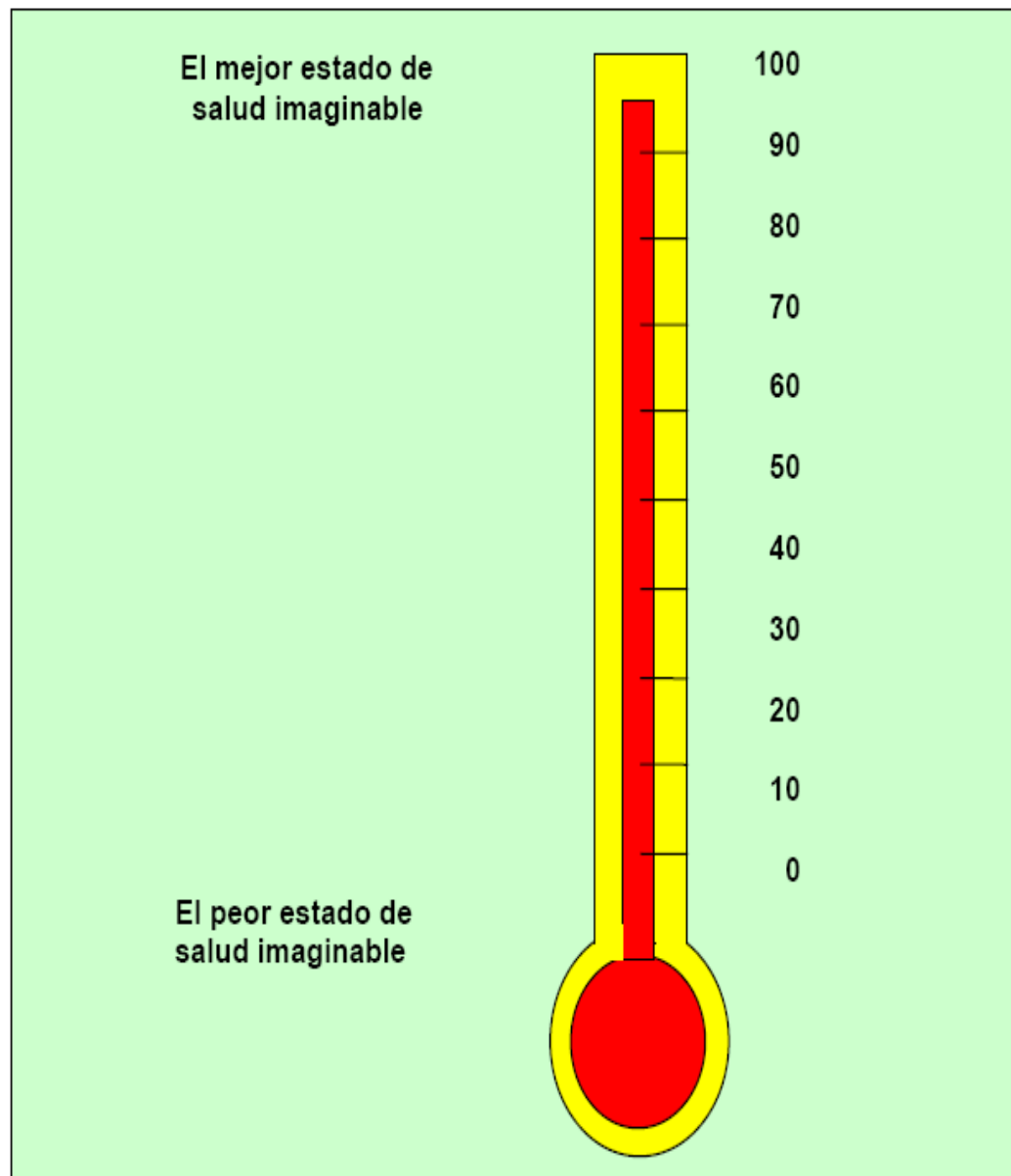
(Rodee con un círculo un solo número)

		Mucho miedo	Bastante miedo	No mucho miedo	Nada de miedo
21	¿Le da miedo sufrir un ataque durante las cuatro próximas semanas?	1	2	3	4
		Me preocupa mucho	Me preocupa un poco	No me preocupa en absoluto	
22	¿Le preocupa hacerse daño durante un ataque?	1	2	3	
		Me preocupa mucho	Me preocupa bastante	No me preocupa mucho	No me preocupa en absoluto
23	¿Le preocupa la vergüenza u otros problemas en su vida social que le pudiera causar sufrir un ataque durante las cuatro próximas semanas?	1	2	3	4
24	¿Le preocupa que los medicamentos que está tomando puedan hacerle daño si los toma durante mucho tiempo?	1	2	3	4

Para cada uno de los siguientes PROBLEMAS, rodee con un círculo el número que refleje cuánto le molestan en una escala del 1 al 5 (1= nada molesto y 5= extremadamente molesto).

		Nada molestos				Extrema- damente molestos
25	Ataques	1	2	3	4	5
26	Dificultades de memoria	1	2	3	4	5
27	Limitaciones en el trabajo	1	2	3	4	5
28	Limitaciones en su vida social	1	2	3	4	5
29	Efectos físicos de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5
30	Efectos mentales de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5

31. ¿Cree que su salud es buena o mala? En el siguiente termómetro el mejor estado de salud imaginable es 100 y el peor estado imaginable es 0. indique cómo cree que es su estado de salud rodeando con un círculo un solo número en la escala. Al responder a esta pregunta, tenga en cuenta que la epilepsia forma parte de su estado general de salud.



#### IV. FORMULA PARA CALCULAR EL SCORE PARCIAL EN CADA AREA DEL QOLIE-31

Escala N.Item	Respuesta						Sub- total	Score final 0-100 puntos
	1	2	3	4	5	6		
Preocupación por crisis								
11	0	20	40	60	80	100	_____	
21	0	33.3	66.7	100	---	---	_____	
22	0	50	100	---	---	---	_____	
23	0	33.3	66.7	100	---	---	_____	
25	100	75	50	25	0	---	_____	
						Total	_____	÷ 5 = _____
Valoración global de la calidad de vida								
1	(respuesta multiplicar por 10)							
14	100	75	50	25	0	---	_____	
						Total	_____	÷ 2 = _____
Bienestar emocional								
3	0	20	40	60	80	100	_____	
4	0	20	40	60	80	100	_____	
5	100	80	60	40	20	0	_____	
7	0	20	40	60	80	100	_____	
9	100	80	60	40	20	0	_____	
						Total	_____	÷ 5 = _____
Sensación de energía/fatiga								
2	100	80	60	40	20	0	_____	
6	100	80	60	40	20	0	_____	
8	0	20	40	60	80	100	_____	
10	0	20	40	60	80	100	_____	
						Total	_____	÷ 4 = _____
Funciones cognitivas								
12	0	20	40	60	80	100	_____	
15	0	33.3	66.7	100	---	---	_____	
6	0	20	40	60	80	100	_____	
17	0	20	40	60	80	100	_____	
18	0	20	40	60	80	100	_____	
26	100	75	50	25	0	---	_____	
						Total	_____	÷ 6 = _____
Efectos de la medicación								
24	0	33.3	66.7	100	---	---	_____	
29	100	75	50	25	0	---	_____	
30	100	75	50	25	0	---	_____	
						Total	_____	÷ 3 = _____
Relaciones sociales								
13	0	20	40	60	80	100	_____	
19	0	25	50	75	100	---	_____	
20	0	25	50	75	100	---	_____	
27	100	75	50	25	0	---	_____	
28	100	75	50	25	0	---	_____	
						Total	_____	÷ 5 = _____

## V. FORMULA PARA CALCULAR PUNTAJE TOTAL DEL QOLIE-31

Escala QOLIE-31	Puntaje final		Peso		Subtotal
Preocupación por las crisis	_____	X	.08	=	_____ (a)
Valoración global de la calidad de vida	_____	X	.14	=	_____ (b)
Bienestar emocional	_____	X	.15	=	_____ (c)
Sensación de energía ó fatiga	_____	X	.12	=	_____ (d)
Funciones cognitivas	_____	X	.27	=	_____ (e)
Efectos de la medicación	_____	X	.03	=	_____ (f)
Relaciones sociales	_____	X	.21	=	_____ (g)
Puntaje total: sumar subtotales de (a) hasta (g)				=	_____





## **VI. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Estimado Sr. (a, ita):

Por medio del presente se le invita a participar en este trabajo de investigación titulado: Calidad de vida del paciente con Epilepsia. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), Junio 2006-Diciembre 2007, a cargo del Dr. José Carlos Delgado Rios, médico Asistente del Departamento de Epilepsia del INCN.

La calidad de vida es el grado de bienestar biopsicosocial percibido por el paciente con epilepsia en la medida en que éste estado es modificado por la enfermedad y el tratamiento. Es por esto que el objetivo principal es determinar la calidad de vida del paciente con epilepsia que acude al Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas entre Junio 2006 y Diciembre 2007. Para su participación se le realizará una evaluación anónima (no se colocará su nombre) que incluirá la obtención de datos, tales como sexo, grupo etario, tiempo de duración de la enfermedad, ocupación, tipo de epilepsia, frecuencia de crisis epilépticas y farmacoterapia empleada, en una ficha de recolección, y acto seguido, la aplicación del cuestionario de calidad de vida en epilepsia-31 (QOLIE-31) que es un cuestionario individual y autoadministrado, de una duración aproximada de 10 a 15 minutos. Los puntajes obtenidos en el cuestionario son convertidos a una escala de 0 a 100 puntos, y la suma de los puntajes de cada área proporciona el puntaje global que refleja la calidad de vida.

Usted podrá realizar cualquier pregunta al investigador en relación al estudio durante el curso del mismo.

Se guardará absoluta confidencialidad de los datos obtenidos y en la publicación se mantendrá el anonimato de los participantes incluidos.

Recuerde que su participación es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento sin tener sanción alguna. Todo aquello que pueda hacerle decidir por retirarse de la investigación deberá comunicarlo.

Para responder cualquier duda o pregunta podrá comunicarse a la siguiente dirección de correo electrónico: josecarlosdr@yahoo.com o al teléfono 997091001.

Yo.....(Nombres y apellidos), he leído la hoja de información que se me ha entregado, y he podido hacer preguntas sobre el estudio, recibiendo suficiente información sobre el mismo. Comprendo que mi participación es voluntaria y también que puedo retirarme del estudio en las siguientes situaciones:  
cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.  
Por todo lo anterior doy mi consentimiento voluntario para participar en el presente estudio.

---

Firma del participante o huella digital

Nombre:

DNI:

He explicado el presente proyecto al participante, contestando todas sus preguntas, y él (ella) comprende la información descrita y accede a participar

---

Firma del investigador

Nombre: